



Adherencia a
los tratamientos
antirretrovirales en
personas que viven
con VIH en la
Argentina

Presidente de la Nación
Ing. Mauricio Macri

Ministro de Salud
Dr. Jorge Lemus

Secretario de Promoción de la Salud, Prevención y Control de Riesgos
Dr. Adolfo Rubinstein

Subsecretario de Programas de Promoción, Prevención y Atención Primaria
Dr. Mario Kaler

Director de Sida y ETS
Dr. Sergio Maulen

Equipo de investigación:
Dr. Daniel Jones (coordinador),
Dra. Sara Barrón López,
Dr. Juan Pedro Alonso y
Mg. Santiago Cunial.

Supervisión técnica de la Dirección de Sida y ETS:
Marysol Orlando, Ariel Adaszko, María Eugenia Latorre, Ginette Soulas,
María Lorena Alen Greco, Alexis Biscay y Fabio Nuñez.

Organizaciones de la sociedad civil e instituciones de salud participantes:

- **En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Hospital General de Agudos Doctor Enrique Tornú, Centro Helios Salud, Hogar de Cristo y Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP).**
- **En el Gran Buenos Aires: Hospital Interzonal General de Agudos Eva Perón (Ex Castex), Hospital Zonal General Isidoro Iriarte, Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas, Hospital Central de San Isidro Doctor Melchor Ángel Posse, Autoconvocados en Defensa de los Derechos Humanos de los Enfermos de SIDA (ADDHES) y Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH.**
- **En Mar del Plata: Hospital Interzonal General de Agudos Doctor Oscar Alende y Red Argentina de Personas Viviendo con VIH / SIDA (Redar +).**

Está permitida la reproducción total o parcial de este material y la información contenida, citando la fuente.

Jones D. y otros (2017): Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina, Buenos Aires, Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud, Argentina.

Adherencia a
los tratamientos
antirretrovirales en
personas que viven
con VIH en la
Argentina

Introducción

Este artículo sintetiza los resultados de un estudio realizado durante el año 2016, cuyo objetivo fue describir y analizar los procesos de adherencia a los tratamientos antirretrovirales (TARV) en personas mayores de 18 años infectadas con VIH.

El estudio apuntó a construir un mapa con los actores significativos implicados en los procesos de adherencia e identificar las dimensiones que intervienen en la continuidad y discontinuidad de los tratamientos. La DSyETS solicitó este estudio para planificar acciones de mejora de la repuesta del sistema de salud en este aspecto de la epidemia.

Metodología

Se realizó un estudio exploratorio con un enfoque epistemológico interpretativo y una estrategia metodológica cualitativa, basado en entrevistas y grupos de discusión con personas con VIH (mayores de 18 años, actualmente en seguimiento médico y con al menos 6 meses de tratamiento) e integrantes del equipo de salud de instituciones públicas y/o privadas. El estudio se hizo en tres conglomerados urbanos: Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), Gran Buenos Aires (GBA) y ciudad de Mar del Plata. Se seleccionó una muestra intencional heterogénea considerando el lugar de residencia, sexo y edad.

Se realizaron 60 entrevistas individuales a personas con VIH (15 en CABA, 15 en Mar del Plata y 30 en GBA): 31 varones, 27 mujeres y 2 mujeres trans (así autodefinidas), y un grupo de discusión mixto de alrededor de 10 participantes en cada conglomerado. También se hicieron 15 entrevistas a integrantes de equipos de salud (5 por conglomerado).

Resultados

► Los inicios del tratamiento

El tratamiento del VIH y sida no es ajeno a un proceso de auto-reconocimiento que comienza con el diagnóstico y los primeros síntomas. La noticia de un resultado de seropositividad, en la mayoría de los casos imprevista y traumática, es una realidad “difícil de asimilar”. La mayoría de las personas conocen su situación a partir de consultas por otras cuestiones de salud (un embarazo, por ejemplo).

Las personas asocian el diagnóstico seropositivo con una muerte inminente, lo que precipita estados de fuerte desorientación que impactan en las primeras consultas médicas y en el inicio de los tratamientos.

“**Primero, el miedo a que me voy a morir, y que por eso me daban la medicación. El miedo a que mis hijos quedaran solos. Después, el miedo de cómo va repercutir en tu cuerpo, o sea no voy a ser la misma persona, pensaba yo. Como algunos contaban que les dolía el cuerpo, los huesos, que vomitaban y alucinaban. Para estar así, prefería morir. Hasta que me explicó un médico, el que te conté antes, cómo era la enfermedad.**”

(Beatriz, 45 años, GBA)

La condición crónica de la enfermedad no es algo evidente ni del todo comprensible en esos primeros momentos, en los que las personas saben poco del VIH y de las drogas para tratarlo. Cuando el tratamiento empieza a adoptarse muchas personas experimentan los efectos secundarios como un proceso sumamente estresante y desorientador por las alarmas y especulaciones negativas sobre la propia salud que dichos efectos disparan. Los fármacos no siempre convencen a la persona en tratamiento de que el VIH sea una condición crónica, pues justamente se vivencian desórdenes en el cuerpo que se toman como indicadores “evidentes” de decadencia.

Dar a conocer la infección al entorno no es una decisión fácil para las personas con VIH. Muchas ocultan la condición seropositiva por temor a la incompreensión y exclusión social y familiar. Cuando las familias, parejas y amistades demuestran empatía y apoyo, su rol resulta clave para atravesar la infección de maneras menos menos disruptivas y traumáticas.

“ Tuve el apoyo de mis hermanas y eso para mí fue muy importante. Así que lo veo como algo muy bueno porque en ese momento que me sentía bastante mal, poder haber contado con ellas fue como un alivio muy importante. ”

(Gabriel, 24 años, CABA)

Asimismo, las redes de personas con VIH juegan un rol central por la escucha y guía vital en la gestión de la infección.

► Los esquemas prescritos y los observados

De acuerdo a los y las profesionales, que las personas con VIH se involucren en la decisión de iniciar un tratamiento y en sus detalles es un facilitador de la adherencia. En la práctica, sin embargo, la definición del inicio y del esquema terapéutico no son procesos muy negociados. Las personas con VIH rememoran dicho comienzo como algo decidido unilateralmente por el/la profesional a cargo.

Algo similar ocurre con los cambios en los esquemas terapéuticos. La mayor parte de las personas entrevistadas se encontraban bajo esquemas simplificados, pero en sus trayectorias el pasaje a estos regímenes ha supuesto adaptaciones signadas por estrés y malestar. La reducción de tomas, aspecto celebrado por la mayoría de las personas con VIH, no es vista en sí como un facilitador de la adherencia en todos los casos: hay quienes encuentran en dichos cambios más problemas que ventajas. Por ello, en la medida en que el tratamiento les funciona (es efectivo y lo toleran sin mayores problemas), suelen preferir continuar con él, incluso ante la oferta de un esquema más simple.

Algunas personas en tratamiento viven los cambios de esquemas como una experimentación clínica con su cuerpo, resultando problemáticos para su adherencia cuando traen efectos secundarios adversos que no les provocaban los esquemas anteriores. Cuando las decisiones son vistas por las personas con VIH como inconsultas y clínicamente injustificadas, es más común que la conveniencia del tratamiento sea cuestionada y se dude de los supuestos beneficios que conlleva dicho cambio.

La trayectoria terapéutica puede incluir episodios de fuerte cuestionamiento que llevarían a “ajustes” en la toma o incluso a la no toma de los fármacos. Estas decisiones son consideradas justificadas y pertinentes por las propias personas en tratamiento, quienes muchas veces lo resuelven sin informarlo a sus infectólogos, bajo el supuesto de que no hay apertura de dichos profesionales para acompañar una suspensión de la medicación.

“**Está todo bien, no se me bajan las defensas, estoy tranquilo, ¿por qué sigo tomando tanta medicación? Se supone que esa cantidad tan exagerada de medicación es para que tu cuerpo llegue a los niveles normales de defensas y no tener una carga viral.**”

(Lionel, 26 años, CABA)

La interrupción de los tratamientos supone así un alejamiento de los servicios de salud y de los controles.

La discontinuidad de los tratamientos engloba situaciones muy heterogéneas entre sí y no puede ser explicada simplemente por falta de voluntad, compromiso o disciplina. Entre las lógicas esgrimidas por las personas en tratamiento para discontinuar o “saltar” las tomas pueden señalarse: a) la cantidad de medicación prescrita, considerada a partir de un momento como excesiva, en especial cuando se torna difícil de sostener por los efectos secundarios; b) la percepción de una toxicidad acumulada en el cuerpo por efecto de una toma de medicación prolongada; c) la búsqueda de aparentar y querer sentirse “normal” frente a uno mismo y los demás, y para ello evitar los efectos secundarios o el tener que tomar diariamente la medicación, que operan como recordatorios de la condición serológica; d) “sentirse bien” y tener “carga viral indetectable”, que contribuyen a la percepción de que no es necesario seguir ingiriendo fármacos ante tal estado de “altas defensas”; e) las dudas sobre la efectividad de los tratamientos a raíz de los cambios de los fármacos y los efectos secundarios experimentados en el cuerpo.

Otras situaciones en las que las personas en tratamiento se dan permisos para interrupciones puntuales y acotadas son los eventos sociales, la expectativa de consumir alcohol o drogas, o el reducir efectos secundarios de los ARV en algunos momentos. Las personas que se dan estos permisos tienen la sensación de tener el tratamiento bajo control.

Finalmente, también registramos interrupciones que no tienen que ver con el ánimo, la salud o las decisiones de las personas con VIH, sino con fallas en la provisión de medicamentos (por ejemplo, por eventuales faltantes en el sistema de salud o en una situación de encarcelamiento).

► La experiencia de estar bajo tratamiento

Las personas con VIH construyen espacios diferenciados para la toma de la medicación antirretroviral en virtud del grado de publicidad de su infección. Para no tomarla en público o frente a personas que lo desconocen, adelantan o retrasan los horarios de toma para hacerlo en sus hogares. Cuando esta opción no está disponible, en general recurren a mentiras o lo hacen a escondidas. Estas situaciones, que refuerzan sensaciones de estigma y vergüenza, se intensifican cuando el secreto sobre el tratamiento incluye al círculo más cercano. Las personas que han revelado su condición serológica a su entorno, contrariamente, dan cuenta de las ayudas de orden práctico (como recordatorios o fiscalización de sus tomas) y del apoyo que

experimentan. La participación y el compromiso del entorno para sostener la adherencia ha sido señalada como un facilitador por las personas con VIH.

“ En un principio me había costado porque las veía, las tomaba y me deprimía. Me decía, “¿por qué tengo que estar tomando esa pastilla yo? ¿Por qué me pasó esto a mí? ¿Por qué?”. Y era como que me sentía mal yo misma. ¿Por qué me pasaba eso? Y veía la pastilla y era como recordarme que tengo eso. Y no quería asumirlo. Entonces era eso lo que más me costaba. Pero hoy es: me acuesto, la mesita de luz, tac, la tomo y ya sigo. ”

(Luisa, 39 años, GBA)

A lo largo del tiempo las personas con VIH otorgan significados heterogéneos y a menudo cambiantes a los momentos de las tomas. Identificamos dinámicas de apropiación de los tratamientos, caracterizadas por un proceso progresivo de normalización de la ingesta de la medicación, luego de la incertidumbre y el temor que acompañan a los momentos iniciales. La adaptación del cuerpo a los efectos de las drogas, los procesos subjetivos de reconciliación con el tratamiento o la mera rutina fueron señalados como las vías para integrar el tratamiento a la vida cotidiana. Algunos llegan a este punto luego de experimentar en sus cuerpos los beneficios del tratamiento o el malestar asociado a los abandonos o la poca sistematicidad.

Estos procesos no son unívocos ni lineales. Buena parte de las personas entrevistadas dan cuenta de sensaciones más ambiguas o directamente de rechazo a los antirretrovirales. El momento de la toma como recordatorio de la infección, asociada a angustia y ansiedad, o focalizando en la toxicidad de los fármacos y un efecto acumulativo en el tiempo, reflejan las dudas y cuestionamientos que acompañan a las personas a lo largo de sus trayectorias terapéuticas.

La cronicidad, por su parte, trae aparejadas sensaciones de “cansancio” para muchos. El peso de sobrellevar día a día los tratamientos es aliviado por algunas personas con salteos esporádicos de las tomas o con descansos más o menos prolongados, que no son experimentados necesariamente como interrupciones o abandonos. Aun percibidos como respiros o pequeños permisos, a menudo se los considera como facilitadores para continuar los tratamientos en el largo plazo.

En forma complementaria a los tratamientos, las personas con VIH despliegan una serie de prácticas de autocuidado (como una dieta saludable, ejercicio físico y prácticas espirituales), consideradas como un eslabón relevante de su adherencia, a las que recurren tanto para sobrellevar los efectos secundarios de la medicación como para reforzar su efectividad y mantener altas las defensas. Las y los especialistas médicos juegan un papel menor como fuentes de información para adoptar estos cambios.

► Las dimensiones estructurales y colectivas del tratamiento

Para el personal sanitario los principales obstáculos para la adherencia no pueden imputarse a cuestiones ligadas a la voluntad individual de personas en tratamiento sino a condiciones socioeconómicas como la ex-

clusión social y la pobreza. En contextos de alta vulnerabilidad social, la infección por VIH y los tratamientos podrían no ser una prioridad en la vida de las personas, situación que se potencia con barreras específicas, por ejemplo, para la accesibilidad a los servicios de salud.

La falta de apoyo y la discriminación que algunos sufren en su entorno familiar, que los empuja a mantener en secreto su condición serológica y los tratamientos, es otra barrera señalada por el personal de salud. El estigma continúa siendo, como lo demuestran las experiencias de las personas viviendo con el virus, un obstáculo de peso para sobrellevar la infección en el día a día, tanto en el ámbito familiar como en el laboral. Las personas con VIH temen ser discriminadas al conocerse su seropositividad, pero sobre todo destacan las complicaciones para continuar su tratamiento cuando éste implica cortar o perder la jornada laboral (por los desplazamientos a los establecimientos de salud, los horarios de atención y los tiempos de espera).

“**Ahora, si yo todo el tiempo estoy pidiendo turnos al doctor para ir a llevar la planilla, llevarla, traerla, ver si vino, si no vino, tu empleador te va a preguntar por qué todas las semanas te pedís un turno. Entonces, estás entre mentir y decir la verdad, y si decís la verdad por ahí peligra tu puesto, porque es la realidad.**”

(Mauricio, 28 años, Mar del Plata)

Se destaca la heterogeneidad y desigualdad en la oferta de servicios para las personas con VIH, tanto entre distritos (viéndose a la CABA con mejor oferta que la Provincia de Buenos Aires) como entre los subsistemas de salud. Pese a la valoración global positiva de la atención en el subsistema público, el personal sanitario identificó algunas barreras para la adherencia, como los pasos burocráticos para el retiro de la medicación, la falta de recursos para fiscalizar el grado de cumplimiento de los tratamientos y “recuperar” a las personas que abandonaron los controles, y la ausencia de mecanismos institucionales que favorezcan las interconsultas. La cantidad relativamente escasa de profesionales y el tiempo limitado de las consultas también fueron señalados como obstáculos de peso para absorber la demanda y brindar una mejor atención.

La relación médico-paciente es un factor decisivo para los procesos de adherencia, como emerge reiteradamente en las entrevistas. La cordialidad, el interés, la escucha y la comprensión de parte de un/a infectólogo/a que “contiene” son elementos que favorecen seguir el tratamiento. La atención meramente burocrática, la frialdad en el trato y el escaso tiempo e interés dedicados resultarían obstáculos significativos para la adherencia.

“**Mi médico me aconseja, me gusta que no me haga perder las esperanzas. Me motiva, me pone fuerte, me da ganas de seguir, ¿entendés? Por eso hoy yo estoy acá, y hoy ya no lo veo como un doctor a él, ya lo veo como un amigo.**”

(Marco, 52 años, GBA)

Por último, el personal sanitario identificó perfiles que presentan mayores desafíos a la hora de iniciar y continuar un tratamiento antirretroviral. Muchas personas trans, trabajadoras sexuales y usuarios intensivos de drogas constituyen poblaciones potencialmente con mayores dificultades para mantener un régimen de adherencia. Las mujeres con VIH embarazadas que se encuentran en contextos de exclusión y personas jóvenes que contrajeron el virus por vía perinatal constituyen otros casos mencionados de difícil abordaje.

Conclusiones

Desde las vivencias de quienes la transitan, la adherencia es ante todo y sobre todo un proceso, un conjunto de perspectivas en diálogo y disputa entre los profesionales, las personas en tratamiento y su entorno social y familiar. La adherencia tiene una temporalidad y diferentes etapas, supone distintas formas de vinculación con los fármacos y asignar al tratamiento significados que van cambiando con la propia gestión y vivencia de la infección. Se trata de una trayectoria dinámica y compleja en la que se acumulan saberes y se buscan modos de apropiación de la infección para integrarla en el universo cotidiano como algo asible y de alguna forma predecible.

Las nociones de adherencia de las propias personas en tratamiento contemplan formas no ortodoxas de cumplir con las indicaciones médicas, prácticas que exceden la ingesta de la medicación y el reconocimiento de otros actores en la gestión de los tratamientos. Para buena parte de las personas entrevistadas saltarse tomas o realizar unos descansos de la medicación no son prácticas percibidas como interrupciones del tratamiento sino como algo inherente a éste, e incluso como un estímulo o condición de posibilidad para sostener los regímenes terapéuticos en el largo plazo. La adherencia, por otra parte, no puede pensarse solo en términos individuales y voluntaristas, sino que constituye una experiencia colectiva en la que el entorno cercano de familiares, redes de pares y profesionales de la salud juegan un papel central.

La adherencia no es un punto de llegada de las trayectorias de las personas, que se alcanza a medida que se adquiere información sobre los beneficios de los ARV y la persona se reconcilia con la cronicidad y los tratamientos.

Las trayectorias terapéuticas están signadas por idas y vueltas, acercamientos y distancias. Estar bajo tratamiento no significa lo mismo a lo largo del tiempo: el lugar que la infección y los antirretrovirales ocupan en la vida de las personas y las sensaciones que evocan varían cuando se observan sus itinerarios.

Ante este panorama, resulta conveniente introducir el tratamiento desde un enfoque dialógico y consultivo que permita a las personas entender las opciones que se les ofrecen y elegir autónomamente aquellas que los tranquilizan y convencen en mayor medida. También resultaría positivo, desde los servicios de salud, reflexionar sobre la necesidad de las personas de encontrar sentido y convencerse del tratamiento mediante la experiencia propia y comprobada de que tomar los fármacos es una resolución más ventajosa que no tomarlos.

La necesidad de políticas sanitarias integrales para las personas con VIH que contemplen no solo la cobertura de los tratamientos sino su entrega en tiempo y forma, así como la realización de los análisis y seguimientos correspondientes, se hace patente al identificar y explicar los fallos en la adherencia. Finalmente, se perciben como imprescindibles otras políticas sociales para enfrentar situaciones de empobrecimiento, marginalidad y/o discriminación que se erigen como obstáculos de peso para seguir el tratamiento.

Agradecemos la colaboración de ONUSIDA para la impresión de este material.

