

Tipos de problemas de adherencia entre las personas con VIH y tendencias emergentes en la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR): resultados de un estudio cualitativo

Pablo Santoro^{1,2} y Fernando Conde¹

¹ CIMOP.

² Departamento de Sociología V (Teoría Sociológica), Universidad Complutense de Madrid.

Correspondence to: *Fernando Conde*
fconde@cimop.com

RESUMEN

Introducción

Dada la importancia que en el tratamiento de la infección por VIH tiene la correcta adhesión a la medicación antirretroviral, en los últimos años se han realizado numerosos estudios sobre esta cuestión, centrándose especialmente en el estudio de los factores que puedan resultar predictores de una mejor o peor adherencia y en el análisis de las diversas estrategias para fomentar la adhesión al tratamiento antirretroviral (TAR). Sin embargo se ha hecho un menor esfuerzo en analizar las diversas formas que puede tomar la no-adherencia, y tampoco en describir cómo las propias personas con VIH viven y experimentan estas dificultades. Tampoco se ha estudiado a fondo la evolución de los problemas de adherencia ni las tendencias que puedan estar apareciendo actualmente en cuanto a los procesos de no adhesión.

Objetivos

(1) Aclarar los diferentes tipos de problemas de adherencia que declaran las personas con VIH y su distribución tendencial entre los diferentes perfiles de pacientes; (2) acercarse a las razones, motivaciones y significados que las personas con VIH atribuyen a sus conductas no adherentes; (3) apuntar la evolución en el tiempo de los problemas de adherencia, con el fin particular de discutir las tendencias emergentes que parecen detectarse actualmente en cuanto a los procesos de no adhesión. La finalidad última será ayudar a una mejor descripción de la no-adherencia al TAR y contribuir al planteamiento del necesario debate sobre las lógicas de abordaje de la cuestión en el momento actual y en el futuro próximo.

Métodos

Estudio cualitativo realizado en diversas ciudades españolas (octubre 2010-marzo 2011). Se realizaron 9 grupos de discusión y 30 entrevistas en profundidad con personas con VIH en seguimiento médico de diferentes edades y tiempos de tratamiento. Se realizó un análisis sociológico de los discursos recogidos.

Resultados

A partir del análisis del material discursivo elaborado en reuniones y entrevistas, se exponen las diferentes clases de problemas de adherencia que declaran experimentar las personas con VIH, así como las razones, motivaciones y significados que se asocian a ellos y los momentos "críticos" del proceso donde resulta más difícil mantener la adherencia. Se finaliza discutiendo las tendencias que parecerían estar emergiendo en el momento actual en relación con la experiencia de la medicación antirretroviral y la adhesión al tratamiento y señalando la necesidad de continuar investigando las lógicas de adherencia, especialmente en el contexto de la creciente apuesta epidemiológica por mecanismos preventivos basados en el TAR.

Conclusiones

Los resultados del estudio muestran un proceso de modificación en las vivencias alrededor del TAR y en las formas de comprender la adherencia a la medicación, modificación que parece afectar especialmente a los dos colectivos centrales entre los nuevos diagnósticos: Hombres que tienen sexo con hombres (HSH) jóvenes y perfiles inmigrantes. Estos dos grupos, además, ejemplifican particularmente bien lo que denominamos "dualización de los problemas de adherencia", para hacer referencia a la creciente distancia, dentro del amplio colectivo de personas con VIH, entre dos grandes grupos de pacientes que experimentan dificultades totalmente distintas con la adherencia al tratamiento y que, por tanto, requieren

de intervenciones de diferente naturaleza y con objetivos distintos.

Financiación

La investigación en la que se basa el presente artículo ha sido financiada por GILEAD S.A. y patrocinada por la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA).

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

ABSTRACT

Introduction

Treatment adherence and compliance are highly influential on HIV prognosis. Numerous studies have been recently conducted to identify factors predicting highly active antiretroviral treatment (HAART) adherence and strategies to improve compliance. However, few studies have investigated non-adherence trends and patients' views on compliance. Additionally, little information is available on the evolution of adherence problems and non-compliance trends.

Aims

The aims of this study are 1) to clarify the different types of adherence problems faced by HIV+ subjects and the trends according to the patients' profile, 2) to investigate the views of HIV+ subjects on treatment adherence, 3) to investigate the changes on adherence problems, and to identify the emerging trends of non-compliance. The ultimate goal is to improve the knowledge on HAART non-adherence and contribute to future solutions.

Methods

Qualitative study conducted in several Spanish cities from October 2010 to March 2011. Nine discussion groups and 30 thorough interviews were conducted on HIV+ subjects of different ages and treatment durations. A sociological analysis was conducted with the collected information.

Results

The different adherence problems and views are extracted from the data collected in meetings and interviews with HIV+ subjects. Additionally, emergent HAART adherence trends are discussed.

Conclusions

The results of the study show a changing pattern on the views surrounding HAART and treatment adherence. These changes are mainly observed in young men who have sex with men and immigrants. These results illustrate the differences with respect to treatment adherence between two clearly separate groups of patients that require different and specific strategies to improve compliance.

Funding: *This study was funded by GILEAD SA and sponsored by the HIV interdisciplinary Spanish Society (SEISIDA).*

Conflict of interests: *The authors have no conflict of interest.*

Introducción

La adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR) resulta esencial para el control de la infección, la reducción de la morbilidad y mortalidad de las personas que viven con VIH y la minimización del desarrollo de resistencias a la medicación, así como para la eficiencia de las intervenciones de salud pública. Sin embargo, se estima que entre un 20% y un 50% de quienes se hallan actualmente en tratamiento presentan una adherencia inadecuada al mismo¹. Un metanálisis reciente realizado con datos de nuestro país indicaba un porcentaje de pacientes VIH no adherentes de alrededor del 45% –casi una de cada dos personas en tratamiento². Continuar mejorando la adherencia al TAR resulta así un claro objetivo en el abordaje epidemiológico y clínico del VIH y el sida.

La importancia de la correcta adherencia al tratamiento ha impulsado la realización de un gran número de estudios en los últimos años. Aparte de los estudios netamente clínicos, contamos con numerosas investigaciones y revisiones sobre los aspectos psico-sociales de la adherencia, que se habrían centrado especialmente en dos cuestiones. El tema que ha generado más investigación ha sido el análisis de los principales factores (clínicos, sociales, psicológicos, sanitarios...) que estadísticamente demuestran una influencia positiva o negativa sobre la adherencia y que pueden utilizarse, por tanto, como indicadores o predictores de una probable mala adhesión por parte de determinados perfiles de pacientes³⁻⁵. El otro gran conjunto de estudios ha estado dedicado a evaluar la eficacia de los diversos programas y estrategias diseñadas para el fomento de la adhesión al TAR^{6,7} y que incluyen desde las intervenciones más clásicas, basadas en técnicas de recuerdo, *counselling*, apoyo psicológico y/o terapia cognitivo-conductual⁸, hasta otras de más reciente desarrollo que integran las nuevas tecnologías (p.e. el

recordatorio diario de las tomas mediante mensajes de texto al teléfono móvil^{9,10}).

Ambas ramas de investigación han aportado un conocimiento útil y relevante. Sin embargo, creemos que en la literatura sobre la adherencia al TAR continúan existiendo una serie de lagunas o de aspectos más desatendidos. Hay tres cuestiones, en particular, que consideramos preciso mejorar, tanto en cuanto a la necesidad de contar con un mayor conocimiento al respecto como en el planteamiento de ciertas perspectivas o formas de conceptualizar el problema de la adherencia que convendría corregir.

En primer lugar, como también sucede en otras áreas del abordaje clínico y epidemiológico del VIH (p.e. la relación médico-paciente y el encuentro clínico¹¹), son aún pocos los estudios que tienen en cuenta las perspectivas de los propios pacientes en cuanto al tratamiento y la adhesión al mismo. Especialmente escasos resultan los estudios que enfocan esta cuestión desde una perspectiva cualitativa, dando la palabra a las personas con VIH y dejándolas explicarse desde sus propios planos valorativos. Esto implica que el significado subjetivo que los pacientes atribuyen al cumplimiento del tratamiento, así como los motivos y razones más concretas que subyacen a las conductas no adherentes, han sido aspectos poco analizados hasta la fecha. Y sin embargo, es innegable que incorporar los puntos de vista de las propias personas con VIH sobre sus problemas con la medicación contribuiría a enfocar de forma más adecuada las estrategias para mejorar la adherencia.

Un segundo aspecto a mejorar en los estudios sobre la adhesión al TAR tiene que ver con lo que podríamos llamar una comprensión “opaca” de la adherencia. Desde la constatación clásica de que, para suprimir óptimamente la replicación viral, resultaba necesaria una adhesión de cerca del 95%¹², se ha tendido a entender como adherencia

“inadecuada” o “sub-óptima” cualquier nivel que no alcance ese porcentaje. Por ello, aunque algunos de los cuestionarios utilizados para valorar la adherencia, como el SERAD¹³, más sensibles a los matices de las diversas conductas no adherentes, generalmente se tiende a agrupar bajo la misma etiqueta comportamientos claramente distintos: los olvidos involuntarios y las decisiones voluntarias de interrupción parcial del tratamiento; la omisión de alguna toma por razones de horario y el rechazo a la medicación debido a los efectos adversos, etc. De esta forma, situaciones de incumplimiento terapéutico diversas y con significados no homogéneos para las personas con VIH quedan englobadas bajo una categoría única, la “no-adherencia”, lo que puede dificultar una comprensión más adecuada del problema.

Por último, y de manera estrechamente relacionada con lo anterior, se ha tendido a comprender las lógicas de adherencia al tratamiento como algo atemporal, estático en el tiempo: apenas ha existido interés por estudiar posibles cambios, posibles nuevas tendencias, en las conductas no adherentes. En ocasiones se ha llegado incluso a afirmar que –no sólo en el ámbito del VIH, sino en el de cualquier enfermedad crónica- el porcentaje de pacientes no adherentes sería algo así como una constante universal, de entre el 30% y el 50%, sin que importe la enfermedad de que se trate, la prognosis o el contexto geográfico¹⁴. Sin llegar a estos extremos, la única modificación que generalmente se reconoce en la problemática de la adherencia al TAR viene dada por la evolución hacia una mayor simplificación de los tratamientos, simplificación que habría facilitado la adhesión a los mismos. Pero otros cambios correlativos en la percepción, comprensión y vivencia del TAR por parte de las personas afectadas no se han puesto en relación con posibles modificaciones en los procesos de adherencia. Y sin embargo, todos los datos indican que nos encontramos hoy en un

momento de cambios profundos en múltiples aspectos de la epidemia de VIH, en nuestro país y a nivel global: cambios en las características epidemiológicas de la infección¹⁵; cambios en las estrategias de abordaje preventivo¹⁶; cambios en la prevalencia de conductas de riesgo¹⁷; cambios en la percepción y experiencia del VIH¹⁸. Sería ingenuo pensar que todos estos vectores de cambio no están afectando a la relación de las personas con VIH con su medicación –es decir, a los problemas y lógicas de adherencia–.

El presente artículo, partiendo de un estudio cualitativo más amplio en torno a las preferencias, valores y experiencias de las personas con VIH, pretende aproximarse a estas tres áreas que consideramos menos cubiertas en la literatura sobre la adherencia, y muestra por tanto un objetivo triple: (1) aclarar los diferentes tipos de problemas de adherencia que declaran las personas con VIH y su distribución tendencial entre los diferentes perfiles de pacientes; (2) acercarse a las razones, motivaciones y significados que las personas con VIH atribuyen a sus conductas no adherentes, y, (3) apuntar la evolución en el tiempo de los problemas de adherencia, con el fin particular de discutir las tendencias emergentes que parecen detectarse actualmente en cuanto a los procesos de no adhesión. Nuestra finalidad última será ayudar a una mejor descripción de la no-adherencia al TAR y contribuir al planteamiento del necesario debate sobre las lógicas de abordaje de la cuestión en el momento actual y en el futuro próximo.

Métodos

Nuestro análisis proviene de un estudio cualitativo realizado mediante entrevistas personales y grupos de discusión y dedicado a estudiar los valores, preferencias y actitudes hacia el tratamiento de las personas con VIH en el contexto español. El

trabajo de campo se llevó a cabo entre octubre 2010 y marzo 2011 en siete ciudades españolas.

Siendo una investigación efectuada fuera del entorno clínico, el estudio comenzó con el propio diseño de la muestra a captar. Conjuntamente con el Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovírico de SEISIDA –que también se encargó de la supervisión ética del trabajo– se consensuó un diseño previo en base a dos variables que se juzgaron centrales para acceder a diferentes experiencias de la enfermedad: edad y tiempo de

tratamiento. Se añadieron, además, dos submuestras específicas donde no se requirió esa segmentación de variables: una de personas sin tratamiento (incluyendo una reunión de grupo con HSH sin diagnóstico de VIH) y otra de personas inmigrantes, principalmente de origen latinoamericano y africano. Se distribuyó geográficamente la muestra para acceder a diversos ámbitos y a hábitats de diferentes tamaños, desde las grandes áreas metropolitanas (Madrid, Barcelona) a núcleos de tamaño más reducido.

TABLA 1. MUESTRA DEL ESTUDIO

	MENORES DE 45 AÑOS	MAYORES DE 45 AÑOS		
Menos del 5 años de tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 2: Mixto, menos de 45 años. Ciudad de tamaño medio - 6 entrevistas personales (27-40 años). Ciudad pequeña y gran área metropolitana 	<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 1: Mixto 40-50 años. Ciudad de tamaño medio - Rg. 8: Mixto, más de 45 años. Ciudad de tamaño medio - 2 entrevistas personales (45-47 años). Ciudad pequeña 		
Más de 5 años de tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - 6 entrevistas personales (24-43 años). Varias ciudades 	<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 3: Mujeres de más de 40 años Ciudad pequeña - Rg. 7: Mixto, más de 45 años, polimedificados. Ciudad de tamaño medio - Rg. 9: Mixto, más de 45 años, polimedificados. Ciudad de tamaño medio - 5 entrevistas personales (44-50 años). Ciudad de tamaño medio y gran área metropolitana 		
SIN LÍMITE DE EDAD				
SIN TRATAMIENTO	SIN DIAGNÓSTICO			
<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 4: Mixto, 35-50 años. Con diagnóstico de VIH y sin tratamiento. Gran área metropolitana - 2 entrevistas personales (25-30 años). Gran área metropolitana 	<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 5: HSH. 35-45 años. Sin diagnóstico de VIH Gran área metropolitana 			
INMIGRANTES CON TRATAMIENTO				
<ul style="list-style-type: none"> - Rg. 6: Mixto origen latinoamericano y africano (20-35 años). Ciudad de tamaño medio - 6 entrevistas origen latinoamericano (32-45 años). Varias ciudades - 3 entrevistas origen subsahariano (44-50 años). Varias ciudades 				

El diseño inicial planteaba la realización de 13 grupos de discusión, pero las dificultades para el reclutamiento de determinados perfiles, así como la preferencia que expresaron un número significativo de personas contactadas por una entrevista personal (donde sentían que su anonimato resultaba más garantizado), condujeron a la sustitución de algunas reuniones de grupo por entrevistas semiestructuradas en profundidad -sustitución que se probó metodológicamente útil al aportar un conjunto de discursos más personalizados, biográficos y “vivenciados”-, que complementaron singularmente el plano más general y “opinático” del discurso recogido en los grupos de discusión. Igualmente, para lograr organizar ciertos grupos de discusión, los requerimientos de edad hubieron de ser tomados de forma algo más flexible, lo que supuso que dos de las reuniones (Rg. 1 y Rg. 3) no respondieran estrictamente al límite de edad diseñado a priori. Finalmente se realizaron **9 grupos de discusión** –compuestos de entre 3 y 9 personas– y **30 entrevistas personales** de acuerdo con la muestra adjunta (tabla 1).

Con la única excepción de un grupo (Rg.5) donde los participantes no tenían diagnóstico de VIH y que fue reclutado a través de un captador profesional, las personas participantes en el estudio fueron contactadas a través de la mediación de médicos especialistas y ONG que colaboraron desinteresadamente en el estudio. Todos los interlocutores fueron informados de los objetivos, métodos y finalidad de la investigación y todos dieron su consentimiento informado a participar en ella.

Tanto en grupos como en entrevistas se trabajó con un guión semiestructurado que, sin renunciar al abordaje de los temas centrales del estudio, permitiera una expresión más libre por parte de las personas entrevistadas. En los grupos de discusión, el tema que se propuso como impulso inicial de conversación fue “*la evolución de los cuidados y de*

los tratamientos ante el VIH”. Las entrevistas se enfocaron desde una perspectiva más “experiencial”, buscando recomponer la trayectoria de la persona entrevistada desde que fue diagnosticada con VIH hasta el presente para, a lo largo de esa reconstrucción biográfica, ir abordando los temas pertinentes al estudio.

La duración de grupos y entrevistas fue variable, oscilando entre 45 minutos y 3 horas. Todas se registraron en audio y fueron posteriormente transcritas. A continuación se trabajó con las grabaciones de audio y transcripciones para elaborar un análisis sociológico del discurso¹⁹ sobre el material recogido. El análisis incorporó cuestiones diversas, de las que sólo presentamos en este artículo las correspondientes al problema de la adherencia al tratamiento.

Resultados

En los primeros momentos de entrevistas y reuniones, la práctica totalidad de las personas participantes en el estudio declaró mantener actualmente una buena adherencia a la medicación (o, en el caso de quienes aún no habían comenzado el TAR, expresaron la voluntad y la expectativa de lograrla cuando llegara el momento). Con la excepción de ciertos casos minoritarios, la norma fue señalar que los posibles fallos en la rutina de la medicación eran algo muy esporádico, fruto de alguna situación excepcional o de un ocasional olvido, o bien se situaban en un pasado afortunadamente superado.

Sin embargo, en el propio desarrollo de las dinámicas y a medida que se creaba un clima de mayor confianza y comodidad interpersonal, se iba manifestando toda una gama de situaciones relacionadas con las dificultades para tomar la medicación, para mantener las rutinas del tratamiento, para asumir la necesidad de estar medicado toda la vida... Problemas situados en el

presente o en el pasado; narrados respecto de uno mismo o de otras personas con VIH que se habían conocido; planteados explícitamente o dados a entender de manera implícita.

A partir del análisis de este conjunto de discursos sobre las dificultades para mantener la adhesión al tratamiento presentamos los siguientes resultados. Expondremos las diferentes clases de problemas de adherencia que declaran experimentar las personas con VIH, así como las razones, motivaciones y significados que se asocian a ellos y los momentos "críticos" donde resulta más difícil mantener la adherencia, para finalizar discutiendo las tendencias que parecerían estar emergiendo en el momento actual en relación con la adhesión al tratamiento. Pero dado que las dinámicas se abrieron con una mirada "hacia atrás" (a partir de un impulso discursivo que inquiría sobre "*la evolución en los tratamientos*") y que, en buena medida, fue este contraste con el pasado del TAR lo que abría un espacio discursivo más amplio para discutir sobre la medicación, comenzamos con la presentación de las opiniones sobre la evolución terapéutica y su influencia sobre los problemas de adherencia.

1. La mejora de los tratamientos y la evolución en la actitud frente a la medicación y los problemas de adherencia

Según lo que expresan las personas con VIH –muy particularmente aquellas con tiempos más largos de tratamiento-, el extraordinario avance terapéutico logrado desde el comienzo de la epidemia, y en especial durante la última década, constituye el dato central para comprender la evolución de la relación con el VIH y con la medicación entre las personas afectadas. En grupos y entrevistas se señalaron particularmente ciertos aspectos en los que el progreso terapéutico habría modificado la problemática de la adherencia. El cambio más evidente es la mejora en la **eficacia** de

los propios tratamientos –con la extensión de la viremia indetectable en una mayoría de pacientes con TAR-. En el mismo sentido se habló de la disminución en la gravedad de los **efectos secundarios** y el control cada vez más logrado de aquellos más severos. Especialmente destacable durante los últimos años sería la práctica superación de la lipodistrofia, uno de los efectos adversos de la medicación que mayor angustia causaba entre las personas con VIH.

Por otro lado, la mejora en las **condiciones materiales y de administración** de las medicaciones hacia una creciente **simplificación** ha facilitado la ingesta: se ha pasado así de los "pastillones" que "parecían bombas" del pasado, con su "sabor a cal", del alto número de pastillas a ingerir, las condiciones estrictas de conservación, los regímenes de ingesta muy complejos, etc. a tratamientos que "materialmente" resultan mucho más fáciles de tomar. Si bien sigue habiendo expectativas de alcanzar un tratamiento aún más simple –la vacuna terapéutica con una única administración mensual resultaba la esperanza más extendida entre los entrevistados– apenas nadie atribuía ya posibles dificultades en el mantenimiento de la adherencia a las condiciones puramente materiales de los medicamentos (tamaño, sabor, número de pastillas, etc.)

Este progreso terapéutico habría cambiado, al decir de muchos entrevistados, la actitud de base ante el TAR: varios de los entrevistados con períodos más largos de tratamiento contrastaron la actitud recelosa de los primeros afectados frente al AZT y las medicaciones primigenias (de las que se dudaba su capacidad para controlar el virus, llegándose incluso a rumorear "*que mataba*") con la **actitud claramente positiva ante los tratamientos actuales** que estaría hoy generalizada. En el mismo sentido, quienes conocieron su auge durante los años 90 destacan el clarísimo descenso en la presencia social de la "disidencia" y en la convicción

de las "hipótesis alternativas" del sida (que apenas han tenido presencia en nuestra investigación). Así, por ejemplo, aunque en algunas entrevistas se expresó interés por la homeopatía, ésta se entendía "*como medicina complementaria, no como alternativa*" (entrevista, más de 45 años, más de 5 en TAR), y el atractivo homeopático nacía del miedo a la posible toxicidad acumulativa de la medicación, no de las dudas sobre su eficacia frente al VIH.

Para percibir la intensidad de este cambio en la relación de las personas con VIH con la medicación, basta con contrastar las dos citas que incluimos a continuación. En la primera, una mujer portadora del VIH desde hace 24 años narra sus primeros momentos considerando comenzar el TAR, en un panorama rodeado de muerte, temor paralizante a los efectos secundarios del tratamiento y "filosofías de vida" que hacían que "no se fuera partidario" de los medicamentos:

Yo empecé a ir al médico a hacerme las pruebas y tal cuando no había medicación, y las medicaciones que había yo no era partidaria de tomarlas. Entonces no las he tomado hasta que han empezado las medicaciones un poco más así. Hasta no estar con un bajón de defensas tremendo, no he tomado la medicación. Iba al médico y me decía: "¡Pero que tienes que empezar! Porque claro, tu sistema inmunitario ahora está pues con tantos, pero vas bajando y...". Pero, yo pues... Mi filosofía de vida era... Yo tenía un rechazo tremendo. Tenía mucho miedo a los efectos secundarios... Porque claro, yo en la época en que empecé, ¿pues qué pasaba? Pues que hoy veía a un amigo y al día siguiente ya se me había muerto; pasado veía otro y al mes ya se había muerto, entonces... Claro, yo decía: "Joder...". Pero también que la gente empezaba incluso tomando una medicación que era muy mala, porque era AZT, que es muy duro. Entonces prácticamente eso ya también te mataba muchas veces ¿no? (Rg. 9: Mixto, más de 45 años, Polimedicados).

En cambio, en la cita que sigue, otra persona que también ha vivido con el VIH desde hace más de 15 años describe su actitud actual –y la de su médico–

frente a posibles faltas puntuales en la administración del TAR. La actitud es claramente más leve, el miedo al "descontrol" de la infección o los efectos secundarios más atenuado, la presencia de la muerte radicalmente menos acusada, la censura de la doctora significativamente menos fuerte. No hay ya una "filosofía de vida" que implique un rechazo a la medicación. Junto con la propia consideración de la menor peligrosidad de la infección (ya "solo" una enfermedad crónica), la adherencia a la medicación toma una dimensión menos grave, más cotidiana, más asumible.

Hombre, algún sábado que he cenado fuera no me las he tomado. Porque es que si no me la tomo con comida no las puedo tragar, se me quedan aquí. Entonces no me vale decir: "bueno, cuando llegues a casa te las tomas". No, porque se me quedan aquí. Entonces ya directamente es que no las tomo. Y bueno, y tampoco me produce un... No las tomo y no las tomo, no pasa nada.

NO TE PASA NADA. Y CON LA DOCTORA LO HABLAS Y...

Sí, yo se lo digo: "Es que yo cuando voy por ahí a cenar no me las tomo". Y dice: "Bueno, tampoco pasa nada, procura que sí, pero no pasa nada" (Entrevista, más de 40 años, 16 años de TAR)

A partir de los relatos recogidos, podemos plantear un esquema tripartito donde se muestran las diferentes fases en la relación con la medicación y en los problemas de adherencia (tabla 2), con momentos claros de cambio alrededor de los diferentes hitos terapéuticos: los primeros antirretrovirales, la llegada de la terapia de gran actividad y la aparición de las medicaciones y regímenes actuales más simplificados. Si bien en la actualidad la adherencia sería un aspecto que genera entre las personas con VIH menor preocupación que en el pasado, esto no implica, por supuesto, que dejen de existir problemas de cumplimiento terapéutico. Dedicaremos el resto del artículo a ellos.

TABLA 2. LAS FASES DEL VIH Y LAS DIFERENCIAS EN LOS PROCESOS DE ADHERENCIA

Últimos años 80 - 1996	1996 - 2006	2006 - hasta la actualidad
Primeras medicaciones (AZT)	Aparición del TARGA	Mejora y simplificación del TAR
Tratamientos muy complejos y percibidos como poco efectivos Graves efectos <u>secundarios</u>	Tratamientos más efectivos, pero que continúan siendo complejos Sigue habiendo efectos secundarios de gran <u>importancia</u>	El tratamiento se percibe como claramente efectivo (carga viral indetectable) y resulta más fácil de conservar, ingerir, etc. Control de la mayor parte de los efectos <u>secundarios</u>
Actitudes ambivalentes frente al TAR La adherencia es extremadamente <u>dificultosa</u>	Relevancia muy alta del estigma asociado al TAR (<u>lipodistrofia</u>) La ingesta sigue siendo difícil, pero hay una motivación alta para la <u>adherencia</u>	Actitud positiva frente al TAR El cumplimiento terapéutico es más sencillo, pero su importancia se relativiza en <u>parte</u>

TABLA 3. TIPOS DE PROBLEMAS DE ADHERENCIA

Administración incorrecta	<ul style="list-style-type: none"> - Incumplimiento de horarios - Dosis incompletas - Relacionado con pequeños olvidos, incomprendimiento de las pautas médicas o deterioro cognitivo (en ciertos perfiles de pacientes de más edad o ex-UDVP)
Omisión esporádica de tomas	<ul style="list-style-type: none"> - Omisión ocasional de una o varias dosis - Relacionado con situaciones inesperadas, rupturas de la rutina (fin de semana, vacaciones) y, en los pacientes más jóvenes y socialmente activos, con la "marcha" nocturna y los posibles consumos de alcohol y drogas
Omisión periódica en situaciones concretas	<ul style="list-style-type: none"> - Omisión de tomas que se repite periódicamente en ciertas situaciones o contextos en los que la ingesta se dificulta o hace imposible (determinados entornos laborales, convivencia con personas que desconocen el estado serológico, ciertas situaciones de interacción social) - Muy relacionado con la vivencia del estigma
Interrupciones breves del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Períodos relativamente breves sin medicación, que pueden durar desde uno o dos días hasta un mes - Razones y motivaciones más diversas
Abandono del TAR	<ul style="list-style-type: none"> - Abandono completo del TAR - Generalmente relacionado con graves problemas personales y socio-económicos, o bien con crisis emocionales e identitarias y estados depresivos, que conducen a que la persona con VIH deje de tomar la medicación y de acudir a los servicios sanitarios

2.- Los diferentes problemas de adherencia en la actualidad

Podemos ordenar los diferentes problemas de adherencia expresados en la investigación en un espectro de menor a mayor gravedad, según la atribuyen las propias personas con VIH (tabla 3). Estos van desde la administración incorrecta de las dosis hasta las situaciones más graves de abandono completo y “sin fecha” del TAR, algo que conceptualmente sobrepasa el campo de la no-adherencia para entrar en el de la interrupción del tratamiento y la ruptura de la continuidad del cuidado sanitario.

3. Motivos y significados de la no adherencia

Estos problemas de adherencia son vividos de formas diferentes por las personas con VIH. No todos están causados por los mismos factores: algunas de las situaciones descritas se atribuyen claramente a una razón, mientras que otras responden a motivaciones más complejas y múltiples. Más aún, a pesar de que el conocimiento de la necesidad de cumplir correctamente con el tratamiento está extendido entre las personas con VIH (en mayor o menor grado se conocen las consecuencias de la mala adhesión: el desarrollo de resistencias, la posibilidad de aumento de la carga viral, etc.), no todas las faltas de adherencia son experimentadas negativamente, sino que en la experiencia subjetiva algunas adquieren un significado positivo para el paciente.

De los discursos recogidos en el estudio podemos extraer una serie de causas, motivaciones y significados atribuidos a las conductas no-adherentes, que se relacionan de forma múltiple con las problemáticas descritas en el apartado anterior:

- Incomprensión u olvido de las pautas y dictados médicos.** Se trata de algo especialmente presente en perfiles inmigrantes y en pacientes con

largas tiempos de tratamiento y un significativo nivel de deterioro cognitivo. La medicación se olvida, las pautas se confunden, no se sabe si es mejor tomar o no tomar:

M- A veces me olvido tomar el de la tarde. Hay veces que me duermo y ¡bum!, de repente... Yo tengo que tomar a las nueve, y entonces me despierto tarde... Mejor dejar que tomar tarde, ¿no? Me acuerdo a las once o las diez; pero yo lo que hago es dejar de tomar.

H- Pero está bien que la tomes.

M- No.

H- Sí. Sí: hasta tres, cuatro horas que te pases del horario no importa.

M- Ah. Yo pensaba... (Rg. 6: Inmigrantes de origen latinoamericano y africano, con TAR).

- Ocultamiento de la seropositividad frente a percepción de posible estigmatización (y sus consecuencias).** Tal como señalaron la inmensa mayoría de las personas entrevistadas, la vivencia –aún muy presente– del estigma se halla en muchas ocasiones detrás de las faltas o incumplimientos terapéuticos. Como indicábamos antes, esto se expresa de manera especial en la omisión periódica de tomas en contextos donde se ha de ocultar el estado serológico (lugar de trabajo, situaciones de convivencia o interacción social...) y es un aspecto que se exacerba tanto en las condiciones de vida cercanas a la exclusión social –infravivienda, prostitución, etc.– como en los hábitats de menor tamaño (ciudades pequeñas y pueblos), donde el control social muestra mayor intensidad. Aunque es una cuestión más presente entre la inmigración económica y en perfiles heterosexuales, es algo que influye sobre todas las personas con VIH, pudiendo repercutir directamente sobre la ingesta o, en otros casos, sobre las mismas “pre-condiciones” de la adherencia, como pueden ser la visita al médico o a recoger la medicación:

Tengo que ocultar incluso mi medicación para que no sepan qué tomo. Como es cada dos o tres meses que tengo que ir al médico, cada tres o cuatro meses, donde

trabajo tengo que mentir: "No, es que llega no sé quién de mi país, quiero ir a recogerlo al aeropuerto". Porque como diga que voy al médico, y después a otro médico y más médicos, sospechan y hacen preguntas. Tengo que inventar historias para ir al médico, y hay veces entonces que no voy a las citas o a coger la medicina (entrevista, inmigranteafricano, más de 5 años de TAR).

- **El miedo a posibles efectos adversos:** ya sea como reacción a incomodidades y efectos realmente experimentados, ya sea por el miedo a posibles consecuencias desagradables en un futuro, muchas de las personas entrevistadas declararon realizar ingestas incorrectas del TAR, o estar tentadas de hacerlas, por entender que una cierta supresión de la medicación podía atenuar esos efectos adversos. En grupos y entrevistas se mencionaron como especialmente "tentadores" para generar faltas de adherencia dos "momentos" de posibles reacciones adversas del organismo: por un lado, los *efectos secundarios inmediatos* que pueden experimentarse tras el inicio del TAR o el cambio de medicamento o régimen, y por el otro, las posibles consecuencias acumulativas de la medicación, que genera *miedos a la toxicidad a largo plazo*.

Este segundo temor, en particular, aparecía con gran fuerza en determinados perfiles: los pacientes con tiempos muy largos de tratamiento, los HSH jóvenes y, sobre todo, los "*pacientes expertos*", que cuentan con altos niveles de información sobre los tratamientos. Ante la conciencia ampliamente compartida de que los peores efectos adversos de la mediación (p.e. la lipodistrofia) están siendo cada vez más controlados, y ante la creciente esperanza de vida de las personas con VIH, el miedo a la toxicidad a largo plazo –que además, al contrario que los efectos inmediatos, tendría la siniestra cualidad de ser "invisible" y "latente", tal como se señala en la siguiente cita– parece estar cobrando una mayor importancia.

Vamos a ver, es como si te bebes todos los días una botella de vodka. El primer mes vas a estar jodidísimo, pero cuando lleves tres meses la botella de vodka no te va a hacer nada. Porque tu cuerpo ya ha creado tolerancia a una botella de vodka. Ahora, los daños que hace la botella de vodka en tu organismo los va a seguir haciendo. Otra cosa es que tú no los veas. Pero cuando seas mayor... (Rg. 4, diagnóstico de VIH sin TAR).

- **Sensación de control y autonomía:** como decíamos, no todas las conductas de incumplimiento terapéutico se perciben negativamente. Algunas aparecen como una decisión personal libremente ejercida y suponen una experiencia de "control" y autoafirmación, de autonomía "ganada" o "recuperada" frente a la obligación continua de la medicación y al mandato médico. Esta búsqueda de una liberación momentánea frente a la imposición férrea de la rutina aparece muy particularmente en pacientes con largos tiempos de tratamiento, en relación con el cansancio de la medicación (*pill fatigue*). La posibilidad de "controlar" individualmente el desarrollo de la infección, al conocer los resultados de la analítica, permite "modular" estas breves interrupciones del tratamiento, o cuanto menos, fantasear con ellas, como en la siguiente cita. En este caso, como puede observarse, la no-adherencia (siempre que sus consecuencias no se expresen en la siguiente analítica) es vivida como un logro, no como un fracaso.

M- Yo me veía con más defensas que normalmente... Normalmente siempre tenía doscientas o así y ahora pues tenía quinientas o así y dije: "Pues vamos a ver que...". Y dejé de tomar. Por probar a ver... cómo funcionaba mi cuerpo sin la medicación. Si las defensas me bajaban muy rápido, si se quedaban estancadas, si la carga viral se me disparaba, si no. Por verlo.

H- Sí, es curiosidad. Yo también, a mí me ha pasado eso muchas veces. Nunca lo he llegado a dejar del todo, pero dices: "Joder, estos tíos están probando con nosotros... ochenta pueblos". Ahora un cambio de medicación, ahora, a ver si le sale a éste un brazo por un

lado, a ver... Y entonces tú dices: "Pues me voy a pegar un mes...". Que yo no lo he llegado a hacer, pero... "A ver cómo me salen los análisis". Y tú callado, sin decir ni mu. A ver qué pasa, vamos a probar, vamos a ser nosotros también un poco ingenieros de nuestro cuerpo, ¿no?, a ver qué pasa. Y sin decirle nada al médico. Y él: "Joder, ¡qué bien te han salido!". "Pues si no me he tomado las pastillas". (Rg 7: Mixto, más de 45 años, polimedicados).

- Autoinflingirse un daño: ciertos problemas de adherencia recogidos en la investigación –y en particular las situaciones más graves de abandono total del TAR– se han puesto en relación con episodios de crisis personales, estados depresivos, fallecimiento de personas cercanas, etc. Situaciones que en ocasiones llevan a la persona que las experimenta a conductas psicológicamente complejas de autoculpabilización y auto-punitivas (dejar de tomar la medicación como una forma de “autolesión” o de “suicidio” desplazado...). Se trata de dinámicas que resultan incontrolables y/o incomprensibles para la propia persona que las experimenta y que requieren asistencia psicológica profesional.

- Dificultades de acceso al tratamiento: En las situaciones socialmente más graves (exclusión social, inmigración económica...) encontramos en ocasiones condiciones vitales que “expulsan” a la persona con VIH del ámbito de la atención sanitaria, dificultando o imposibilitando su acceso a la medicación. En el momento de realización del trabajo de campo (octubre 2010-marzo 2011), muchos percibían esta cuestión como de creciente importancia, y la continuación de la crisis económica y sus consecuencias en el ámbito sanitario no puede sino haberla hecho aumentar, tal como señalaremos en la discusión.

4. Los momentos críticos en el proceso de adherencia

Como se ha indicado repetidamente en la literatura, la adherencia tiene una dimensión temporal, lo cual significa no sólo que es un proceso que se construye en el tiempo, sino que en los diferentes momentos de progreso en el tratamiento aparecen dificultades y vivencias específicas. En los relatos recogidos, aparecen cinco momentos que resultan especialmente difíciles para las personas con VIH en cuanto al mantenimiento de una correcta adherencia:

- (a) **El comienzo del tratamiento.**
- (b) **Los períodos de la semana y del año en los que la rutina se relaja** (fin de semana, vacaciones...).
- (c) **Los momentos de mayores dificultades personales y psicológicas** (depresión, fallecimientos de personas cercanas, separaciones, etc.).
- (d) **Los cambios de medicación** en pacientes que llevan mucho tiempo siguiendo el mismo tratamiento.
- (e) **El cansancio del tratamiento (pill fatigue)** en personas que llevan un período largo de medicación.

De forma especial, queríamos resaltar las dificultades de adherencia asociadas al **comienzo del tratamiento**, en tanto que éste resulta un momento particularmente crítico para las personas con VIH. Por el cambio vital que implica y la necesidad de construir nuevas rutinas, pero también por una clara connotación simbólica que se expresó de manera repetida en la investigación: comenzar con el tratamiento supone el reconocimiento de una identidad medicalizada. Esta asunción es más difícil cuando no se ha experimentado ningún síntoma de la “enfermedad” –situación cada vez más común entre los nuevos diagnósticos– y parece resultar particularmente problemática para los HSH

más jóvenes. Por ello, varios de los entrevistados de este perfil dijeron querer retrasar lo más posible el inicio de la medicación:

El tratamiento, cuanto más tarde mejor. Porque a mí me da la idea que uno, cuando empieza a tomar pastillas, ahí ya la enfermedad toma realmente el control y ahí ya depende de uno, y del médico o del que lo vea. O sea, es un combate, ahí ya empieza el combate. Porque mientras no tomo pastillas sé que con mi cuerpo me basta y que puedo defenderme. Pero ya en un momento saber que no... Es como que yo me veo más sano que una persona que ya está tomando la medicación. Tal vez me muera antes yo, pero como que siento que yo soy el que tuve la suerte, de que puedo tener este nivel de carga viral. En cambio él, bueno, por las cosas que hayan sido, pues tiene ese nivel y le tienen que dar medicación. (entrevista, HSH, 27 años, sin TAR).

Este deseo de demorar el comienzo del tratamiento pudiera conducir, aunque esto no se ha expresado inequívocamente, a malos cumplimientos terapéuticos, en conexión con esa sensación positiva de control y autonomía que describíamos más arriba. Sin embargo, es preciso señalar no todos los nuevos pacientes que comienzan con el TAR muestran esta actitud y que, en cambio, tiende a suceder al contrario con los perfiles que muestran más miedo al VIH y tienen menos información al respecto: inmigrantes y heterosexuales con diagnóstico reciente. Estos perfiles, de forma opuesta a lo que ocurre con muchos HSH, suelen querer comenzar el TAR lo antes posible y muestran una motivación hacia la adherencia mucho más acusada. En su caso, las posibles dificultades para el cumplimiento terapéutico tienen más que ver con situaciones que se les “imponen” que con decisiones personales.

Discusión

Los resultados presentados permiten mejorar el conocimiento de las opiniones, actitudes y significados que las personas con VIH atribuyen hoy a la adherencia al tratamiento. Haciendo una recapitulación analítica de los discursos elaborados en grupos y entrevistas de los que se ha nutrido la anterior exposición de resultados, podemos señalar transversalmente una serie de tendencias que hoy caracterizarían los problemas de adherencia al TARV (tabla 4):

TABLA 4. TENDENCIAS ACTUALES EN LA PROBLEMÁTICA DE LA ADHERENCIA AL TAR

1. Dualización de la relación con el TAR y de los problemas de adherencia entre las personas con VIH
2. Tecnificación del control de la adherencia
3. Cierta relativización de la importancia de la adhesión al tratamiento
4. Desplazamiento hacia el largo plazo de la preocupación por los efectos secundarios
5. Recortes sanitarios en la atención a determinados colectivos y su influencia sobre los procesos de adherencia

1. La primera, y más importante, es la **dualización de los problemas de adherencia entre las personas con VIH**. Esto es, dentro del colectivo de personas con VIH existen dos grandes grupos que establecen relaciones muy diferentes con la medicación y experimentan dificultades totalmente distintas con la adherencia al tratamiento. En parte, se estaría aquí proyectando la “fragmentación” de la epidemia “única” de VIH en varias subepidemias de características específicas para diferentes colectivos que recientemente ha sido señalada a nivel epidemiológico para el caso español¹⁵, sólo que esta vez en cuanto a la diferente relación que estos colectivos establecen con la medicación.

Así, en lo que respecta a la relación con el TAR, encontramos por un lado ciertos perfiles de pacientes –especialmente los HSH más jóvenes y lo que podríamos llamar “*pacientes expertos*”, personas con largos tiempo de tratamiento y un alto grado de conocimiento sobre el VIH (muchas veces fruto de su implicación, actual o pasada, en asociaciones y ONG)– que cuentan con una amplia información sobre la infección y su tratamiento. Estos pacientes, convencidos del logro de la “cronicidad” del VIH y de su propia capacidad de “controlar” el desarrollo del VIH, asumen tácitamente una menor peligrosidad del virus y una relativa menor importancia de la medicación. Sus faltas de adhesión, cuando no se trata de pequeños “despistes”, resultan ser muchas veces una suerte de “control” de la medicación, una cierta “autogestión” que supone un ejercicio de autonomía frente al peso de la imposición del VIH y del tratamiento diario o, para quienes llevan más tiempo en tratamiento, frente al “cansancio de la píldora” (*pill fatigue*).

Por otro lado, hallamos un grupo de personas con VIH –muy particularmente inmigrantes económicos de África y América Latina, así como muchos heterosexuales– que son quienes menos información poseen sobre el VIH. Este grupo continúa percibiendo al VIH como una enfermedad mortal o cuanto menos extremadamente peligrosa, y tiende a considerar la adherencia a la medicación como un aspecto “de vida o muerte”. Sus faltas de adherencia, cuando suceden, son más bien “imposiciones” del contexto, que les “impide” de una u otra forma la toma correcta de medicación: la mayor parte de sus faltas de adherencia quedan explicadas por el control social (el miedo a la estigmatización), las condiciones vitales y laborales más precarias, las crisis personales y estados depresivos o, en otras ocasiones, directamente las situaciones de marginación social.

Es necesario tener en cuenta esta diferencia clave entre los dos grupos de pacientes a la hora de plantearse acciones o estrategias de fomento de la adherencia, tanto a nivel epidemiológico como en la práctica clínica. Particularmente acusada se muestra esta oposición de actitudes entre los dos perfiles que constituyen la mayoría de los nuevos diagnósticos de VIH en el contexto español: los HSH más jóvenes y el colectivo inmigrante. Así, por ejemplo, mientras que los primeros prefieren demorar lo más posible el comienzo del tratamiento, la mayor parte de los inmigrantes entrevistados para nuestro estudio deseaba iniciarla cuanto antes, y los problemas que pudieran tener para empezar o mantener la medicación provenían casi siempre de dificultades impuestas por el contexto. En un caso extremo pero representativo, el entrevistado carecía de dinero para pagar el transporte hasta el hospital donde recogía su medicación, por lo que ocasiones pasaba varios días o semanas sin tomarla. Las faltas asociadas a ocultamientos en entornos laborales o sociales muestran esa misma “imposición” del entorno. Por el contrario, la mayoría de los HSH menores de 30-35 años que fueron entrevistados o participaron en grupos de discusión declaró faltas de adherencia que provenían de una “decisión” personal: por ejemplo, realizar una pausa de “fin de semana” por saber que se iban a consumir drogas y sospechar de algún tipo de interacción con el TARV, o por preferir “olvidarse” de la medicación durante un par de días “de vez en cuando”.

2. Estos pacientes “controladores” participan especialmente de la segunda tendencia, la tecnificación del control de la adherencia. Dado que el avance terapéutico ha proscrito tanto las posibles patologías asociadas al VIH como la mayor parte de los efectos secundarios, cada vez más pacientes leen e interpretan el buen o mal “funcionamiento” de la medicación por la mera lectura de la analítica, sin síntomas ni experiencias

corporales de ningún tipo (sensaciones físicas que, según declaran muchos entrevistados, eran usadas en el pasado por los pacientes para “juzgar” la efectividad del tratamiento). Esta “tecnificación” permite a algunos de ellos efectuar un “cálculo” y “modular” su ingesta de medicación, de modo que en los análisis mantengan el virus indetectable, en “latencia” como se dice en alguna entrevista, pero consuman menos dosis de la indicada por su médico. Esta forma de pequeña “autogestión” supone un ejercicio de autonomía y “control” vivido positivamente –convertirse, como se señalaba en uno de los *verbatim* grupales recogido anteriormente, en “ingenieros de nuestros propios cuerpos”– y no siempre se comunica al facultativo.

3. Son también los pacientes con niveles más altos de información quienes en mayor medida **relativizan la importancia de la adherencia**. Es en estos perfiles donde se manifiestan los citados episodios de “autogestión”, de mayor o menor entidad, pero que en parte se asocian a una percepción de menor peligrosidad del VIH y de menor relevancia de la medicación. En otro artículo donde analizábamos resultados de esta misma investigación hemos señalado la imagen de “**cronicidad débil**” de la infección que parece imperar cada vez con mayor fuerza en ciertos colectivos¹⁸. En concreto, esta percepción se encontraría crecientemente extendida en el colectivo de HSH más jóvenes y se relaciona tanto con posibles incumplimientos terapéuticos como, en ocasiones, con el registrado aumento en conductas sexuales de riesgo entre estos perfiles¹⁷.

4. Es también reseñable que el aumento de la esperanza de vida y el control de las reacciones adversas más inmediatas están desplazando **la preocupación por los efectos secundarios del TAR hacia el largo plazo, hacia los efectos**

adversos relacionados con la toxicidad acumulativa. Esto puede tener consecuencias en las conductas adherentes y en la actitud de los pacientes hacia el tratamiento que resulta necesario seguir indagando.

5. Si bien las tres tendencias anteriores conciernen ante todo al grupo de pacientes con niveles más altos de información, existen otros aspectos que afectan con más fuerza al colectivo menos informado, y especialmente a los perfiles en situaciones personales, culturales y sociales menos favorecidas –sobre todo a los inmigrantes irregulares–. Aunque el estudio se realizó en fechas anteriores a los últimos **recortes sanitarios** en nuestro país, las personas con VIH entrevistadas ya manifestaban una gran inquietud por los previstos recortes en la atención sanitaria que pudieran dificultar su acceso a la medicación, señalando que generarían más problemas de adherencia. Gesida ha alertado de las consecuencias negativas que inargablemente tendrá la retirada de la cobertura sanitaria a los “sin papeles”²⁰ y existen ya estudios en otros países que proveen evidencia científica del efecto de la crisis económica sobre los enfermos crónicos, en tanto que en muchos casos estaría aumentando la no adherencia a la medicación por razones económicas, con los costes sanitarios y epidemiológicos concomitantes²¹.

Conclusiones

El presente artículo ha tratado de contribuir al mejor conocimiento de los problemas y procesos de adherencia al TAR desde la propia perspectiva de las personas con VIH. Creemos que, en la planificación epidemiológica y en el abordaje clínico, resulta necesario tener en cuenta las tendencias apuntadas en la relación que las personas con VIH establecen con su medicación, pues indudablemente influyen sobre las nuevas lógicas de

adherencia al TARV. También parece preciso continuar la investigación al respecto para caracterizar mejor las diversas situaciones que puedan experimentar colectivos concretos (mujeres, heterosexuales, parejas serodiscordantes) que han recibido una menor atención en el presente estudio o en el análisis realizado.

Finalmente, hay que señalar que nuestra investigación no se ocupó de una cuestión que ha adquirido prominencia en fechas posteriores a la finalización de la misma (aunque el tema sí emergió y comenzaba ya a discutirse entre las personas con VIH): la creciente apuesta por mecanismos preventivos basados en el TAR²², tras la publicación de diversos estudios observacionales y metanálisis que han demostrado que el tratamiento antirretroviral en personas con VIH disminuye significativamente el riesgo de transmisión, llegando incluso a ser nulo cuando la carga viral es inferior a determinado nivel²³⁻²⁵. Esto ha conducido a un incremento del interés por el tratamiento como prevención (TasP) y por la profilaxis preexposición (PrEP), lo que hace que el fomento de la adherencia adquiera una nueva urgencia epidemiológica. Tal como señala la Organización Mundial de la Salud en su más reciente recapitulación sobre el TasP²⁶, si bien la aceptación, continuidad y adherencia al tratamiento son cuestiones de gran importancia para todos los programas de fomento del TAR, la introducción de una perspectiva netamente preventiva en la concepción del tratamiento genera nuevos interrogantes sobre estas cuestiones, al desconocer aún si esta estrategia mejorará o empeorará los niveles de adherencia y retención en el tratamiento. Igualmente, parece que algunos resultados insatisfactorios obtenidos en ensayos clínicos sobre PrEP podrían explicarse por los bajos niveles de adhesión de sus participantes, lo que indica que, además de la detección y tratamiento precoz, la adhesión es un factor crítico en la eficacia epidemiológica de la profilaxis mediante el TAR²⁷.

De acuerdo con lo descrito en el presente artículo, así como lo que se extrae del resto de datos epidemiológicos disponibles, el colectivo de HSH jóvenes de diagnóstico reciente aparece en España como un colectivo especialmente central en esta cuestión. Algunos aspectos de relación con el TAR –incluyendo el deseo de posponer lo más posible su comienzo o su cierta relativización de la importancia de la adherencia a la medicación– arrojan incógnitas sobre la posible eficacia de un enfoque preventivo basado en el tratamiento dentro de estos perfiles. Pero también se desconoce las reacciones y comportamientos que puedan emprender el resto de perfiles y colectivos en un nuevo contexto de usos preventivos del TAR. Por todo ello, profundizar en el conocimiento de las posiblemente nuevas lógicas de adherencia que se generen entre las personas con VIH en relación con el uso preventivo del TAR, en el sentido apuntado en este artículo, resulta una tarea pendiente y de gran relevancia para los próximos años.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las personas con VIH participantes en el estudio su colaboración con el mismo, así como mostrar nuestra gratitud especial a dos asociaciones que colaboraron en su contacto y reclutamiento y sin cuya ayuda la investigación no habría resultado posible, OMSIDA (Zaragoza) y la Asociación T4 (Bilbao). También queríamos agradecer al Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovírico de SEISIDA (Antonio Antela, Piedad Arazo, Arantxa Arrillaga, Lola Canovés, Ramón Ferrando Vilalta, María José Fuster, Enrique Ortega, Jorge del Romero, José Antonio Sousa y Daniel Zulaica) por su asesoría, apoyo y colaboración en todas las fases del proceso investigador.

Bibliografía

- 1.- Knobel Freíd H, Polo Rodríguez R, Escobar Rodríguez I (coords.) Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral (Actualización Junio de 2008). Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- 2.- Ortego C, Huedo-Medina TB, Vejo J, Llorca FJ. Adherence to highly active antiretroviral therapy in Spain: A meta-analysis. *Gac Sanit.* 2011;25:282-289.
- 3.- Grierson J, Koelmeyer RL, Smith A, Pitts M. Adherence to antiretroviral therapy: factors independently associated with reported difficulty taking antiretroviral therapy in a national sample of HIV-positive Australians. *HIV Med.* 2011;12:562-9.
- 4.- Reynolds NR, Testa MA, Marc LG, Chesney MA, Neidig JL, Smith SR, et al. Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naive to antiretroviral therapy: a multicenter, cross-sectional study. *AIDS Behav.* 2004;8:141-50.
- 5.- Arondo Velasco A, Sainz Suberviela ML, Andrés Esteban EM, Iruin Sanz AI, Napal Lecumberri V. Factores relacionados con la adherencia en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Farm Hosp.* 2009; 1:4-11.
- 6.- Simoni JM, Pearson C, Pantalone D, Marks G, Crepaz N. Efficacy of Interventions in Improving Highly Active Antiretroviral Therapy Adherence and HIV-1 RNA Viral Load. A Meta-Analytic Review of Randomized Controlled Trials. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006 Dec 1; 43 Suppl 1: S23-35
- 7.- Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2. Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.CD000011.pub3.
- 8.- Safren, Steven A.; O' Cleirigh, Conall; Tan, Judy Y.; Raminani, Sudha R.; Reilly, Laura C.; Otto, Michael W, et al.; Mayer, Kenneth H. A randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy for adherence and depression (CBT-AD) in HIV-infected individuals. *Health Psychology.* 2009;28(1):1-10
- 9.- Pop-Eleches, C, Thirumurthy H, Habyarimana JP, Zivin JG, Goldstein MP, de Walque D, et al. Mobile phone technologies improve adherence to antiretroviral treatment in a resource-limited setting: a randomized controlled trial of text message reminders. *AIDS.* 2011;6(6):825-834.
- 10.- Dowshen N, Kuhns LM, Johnson, A, Holoyda, BJ, Garofalo, R. Improving Adherence to Antiretroviral Therapy for Youth Living with HIV/AIDS: A Pilot Study Using Personalized, Interactive, Daily Text Message Reminders. *J Med Internet Res.* 2012; 14: e51.
- 11.- Guenter D, Gillett J, Cain R, Pawluch D, Travers R. What do people living with HIV/AIDS expect from their physicians? Professional expertise and the doctor-patient relationship. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic).* 2010; 9:341-5.
- 12.- Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med.* 2000;133:21-30.
- 13.- Muñoz-Moreno JA, Fumaz CR, Ferrer MJ, Tuldrà A, Rovira T, Viladrich C, et al. and The SERAD validation team. Assessing self-reported adherence to HIV therapy by questionnaire: The SERAD (self-reported adherence) study. *Aids Research and human retroviruses* 2007; 23:1.166-75.
- 14.- Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review (Review). *J Clin Pharm Ther.* 2001;26:331-342.
- 15.- Díez M, Oliva J, Sánchez F, Vives N, Cevallos C, Izquierdo A (Grupo SINIVIH). Incidencia de nuevos diagnósticos de VIH en España, 2004-2009. *Gac Sanit.* 2012;26:107-115.
- 16.- Padian NS, McCoy SI, Karim SS, Hasen N, Kim J, Bartos M et al. HIV prevention transformed: the new prevention research agenda. *Lancet.* 2011;378:269-278.
- 17.- Folch C, Casabona J, Muñoz R, González V, Zaragoza K. Incremento en la prevalencia del VIH y en las conductas de riesgo asociadas en hombres que tienen sexo con hombres: 12 años de encuestas de vigilancia conductual en Cataluña. *Gac Sanit.* 2010;24:40-46.
- 18.- Conde, F, Santoro P y Grupo de Asesores en Adherencia al Tratamiento Antirretrovírico de SEISIDA. Tipología, valores y preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo. *Rev. Esp. Salud Pública.* 2012; 2: 139-152.
- 19.- Conde, F. Análisis Sociológico del Sistema de Discursos. Colección Cuadernos Metodológicos, CIS. Madrid, 2009.
- 20.- Emilio de Benito. Más de 2.700 extranjeros con VIH quedarán sin medicación por los recortes. *El País;* 23 de Julio de 2012.
- 21.- Piette JD, Rosland AM, Silveira MJ, Hayward R, McHorney CA. Medication cost problems among chronically ill adults in the US: did the financial crisis make a bad situation even worse? *Patient Prefer Adherence.* 2011; 5: 187-194.
- 22.- World Health Organization-Department of HIV/AIDS. The strategic use of antiretrovirals to help end the HIV epidemic. WHO.2012.
- 23 Attia S, Egger M, Müller M, Zwahlen M, Low N. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. *AIDS.* 2009;23: 1397-404.
- 24 Del Romero J, Castilla J, Hernando V, Rodriguez C, Garcia S. Combined antiretroviral treatment and heterosexual transmission of HIV-1: cross sectional and prospective cohort study. *BMJ.* 2010;340:c2205.
- 25 Reynolds SJ, Makumbi F, Nakigozi G, Kagaayi J, Gray RH, Wawer M et al. HIV-1 transmission among HIV-1 discordant couples before and after the introduction of antiretroviral therapy. *AIDS* 2011;25:473-477.

26 World Health Organization. Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB. 2012 June. Programmatic update: http://www.who.int/hiv/pub/mtct/programmatic_update_tasp/en/index.html

27 Van Damme L, Corneli A, Ahmed K, Agot K, Lombaard J, Kapiga S et al. The FEM-PrEP Trial of Emtricitabine/TenofovirDisoproxilFumarate (Truvada) among African Women.19th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle.2012;abstract 32LB.