

**LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS
VIH/SIDA. UN ABORDAJE
DESDE LA PERSPECTIVA
DEL TRABAJO SOCIAL**

LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS VIH/SIDA. UN ABORDAJE DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL

Master. Ana Josefina Güell Durán*

RESUMEN

Los medicamentos antirretrovirales rompen con el mito del VIH/SIDA como sinónimo de muerte, dado que, de enfermedad terminal, pasa a convertirse en una enfermedad crónica con la cual es posible convivir. Pese a ello, el régimen de tratamiento, si bien ofrece esperanza real a las personas que sufren de este flagelo, también plantea la necesidad de asumir un compromiso personal ante las demandas de la terapia y a la vez revela la potencialidad individual para aprovechar de manera efectiva su vida.

Dentro de este contexto, el Trabajo Social plantea una metodología de intervención social que apunta directamente a desarrollar estrategias que permitan:

- ☀ Seleccionar las personas con mayor capacidad adaptativa a la terapia,
- ☀ Focalizar aquellos con mayor proclividad de abandono de tratamiento
- ☀ Definir un modelo de seguimiento estratificado con base en el grado de adherencia
- ☀ Mejorar el perfil de adherencia de la persona VIH/SIDA incluida dentro del protocolo de antirretrovirales.

Este trabajo incursiona en el tratamiento antirretroviral (ARV). Explica su dinámica e importancia y concluye que una buena adherencia significa la opción entre la vida y la muerte para las personas VIH/SIDA. Rompe por lo tanto con el paradigma de muerte del SIDA, pero lanza el reto para Trabajo Social de reeducar y generar procesos donde la persona VIH/SIDA potencie sus recursos internos y externos, para enfrentar su nueva dinámica de vida que irremediablemente estará vinculada con su tratamiento.

Introducción

El SIDA surge en el escenario mundial a inicios de la década del 80, atacando esencialmente población masculina, joven, en edad productiva cuyo destino indefectiblemente era la muerte.

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida es una enfermedad infecto contagiosa de transmisión sexual, causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el cual afecta el sistema inmunológico, aniquilando el sistema de defensas. A partir de ello se producen enfermedades oportunistas que eventualmente, de acuerdo con la historia natural de la enfermedad, culmina con la muerte.

★

Licda Trabajo Social. Master en Trabajo Social con énfasis en intervención terapéutica Coordinadora del Comité Interdisciplinario de Atención pacientes VIH/SIDA Hospital San Juan de Dios. Docente Maestría en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica.

Coordinadora énfasis de intervención Terapéutica. Maestría en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica

La aparición de los medicamentos anti-retrovirales en el último lustro, ha venido a revolucionar el abordaje médico y social históricamente en vigencia para el tratamiento del VIH/SIDA. Este hito de la ciencia, adquiere una dimensión ontológica para la persona infectada y sus redes de apoyo, dada la posibilidad de replantear radicalmente la propia existencia. La opción del tratamiento hace que se pierda la sensación de que la vida es súbitamente arrebatada, pero mismo tiempo demanda entrar en un proceso de autodescubrimiento, lo cual implica, responder al dilema de vivir dentro de un marco existencial generalmente distinto al requerido, a partir de su nueva condición de salud, o bien elegir la muerte.

Desde esta perspectiva, se construye una ambivalencia producida por la elección de vivir o morir, en tanto la primera, paradójicamente implica morir a conductas de riesgo o estilos de vida no saludables, los cuales son necesarios de modificar, para contribuir a mejorar tanto la calidad como la expectativa de vida de la persona infectada y sus redes de apoyo. (Güell, 1998)

Ante la inminencia de perder la vida, resurge una esperanza y concomitantemente, nuevos desafíos para brindar respuestas que permitan arrancarle a la muerte con rostro de SIDA, millares de personas, cuyo reto principal se convierte en reaprender a vivir tomando decisiones responsables y atinentes a su condición de seropositivo.

Transitar por esta senda exige trascender las fronteras del Trabajo Social y explorar los límites de la diversidad, la transdisciplinariedad y, en un viaje holístico, incursionar en el fenómeno que nos

ocupa. Para ello, es imperativo hablar el lenguaje que describe y connota al SIDA, como un pasaporte que permite la entrada, a una realidad compleja que demanda respuestas igualmente complejas.

El significado del VIH/SIDA desde una perspectiva social

El virus de inmunodeficiencia humana ha sido llamado la *enfermedad del siglo* por las características de pandemia, los millones de vidas que ha cobrado, así como por las consecuencias económicas y sociales que ha generado esta entidad a su paso. El SIDA es una realidad que ha devastado pueblos enteros como en África Subsahariana y constituye un reto a escala mundial especialmente en países pobres. (Güell, 1998)

Concretamente de 1994 a 1999 más de 80.000 latinos (as) fallecieron a causa del SIDA. La alta letalidad no puede verse desligada de factores étnicos, sociales y económicos, dado que en países latinoamericanos casi no se dispone de la infraestructura sanitaria para abordar de manera más efectiva este problema de salud. Asimismo cada vez es más difícil la obtención de recursos humanos y económicos destinados exclusivamente a la compra de medicamentos antirretrovirales, claves para la atención de esta enfermedad. (Güell, 1998).

Inicialmente el SIDA fue un sinónimo de la muerte por su alta letalidad. Se indica que los primeros casos de SIDA se presentaron en Haití. No obstante se reporta que los primeros registros se encuentran en los Estados Unidos, específicamente en población homosexual y usuarios (as) de drogas endovenosas (Valerio et al,

1999). La asociación entre este virus, la orientación sexual de las personas infectadas y los estilos de vida de éstas, dio paso a la construcción de una visión mítica y estereotipada con respecto a la enfermedad.

Se edificó una visión cargada de prejuicios en torno a la enfermedad, que socialmente condujo a definir las llamadas **"Poblaciones en riesgo"**. Esta tipificación generó un fenómeno de exclusión social, debido a que esta pandemia estaba inicialmente flagelando a minorías sociales y económicas. Esta dinámica de discriminación y marginalización se vio fuertemente reforzada por el discurso religioso judeo cristiano de corte fundamentalista, que le confirió una connotación de castigo, al dolor de miles de personas que estaban enfrentando esta difícil situación. (Shifter y Madrigal 1996)

De esta forma, el VIH/SIDA pese a ser simplemente un virus, se convirtió en un indicador de transgresión social, que invisibilizó a quienes lo portan o en su defecto los sometió a un juicio colectivo moralista, cuyo veredicto fue una muerte precoz, causada por la deshumanización de la sociedad. (Güell 1998)

La visión apocalíptica manejada entorno a esta enfermedad ha influido en su abordaje. Igualmente la construcción social de un imaginario de persona infectada de VIH, permea y mediatiza el tipo y la calidad de intervención social que preste. Con base en lo anterior, desde el punto de vista epistemológico y ontológico es esencial definir:

- ☀ Concepción de persona,
- ☀ Intervención social,
- ☀ VIH/SIDA
- ☀ Tratamiento antirretroviral

Puesto que a partir de ello, se articulará la prestación de servicios sociales para las personas con VIH/SIDA y sus redes de apoyo.

Diley (1993) plantea, que la aparición de un diagnóstico de esta magnitud, toca aspectos existenciales que gravitan entre la vida y la muerte, e incursiona en el territorio de la intimidad escudriñando y desnudando a la persona, quien se siente en un estado de indefensión y expuesta al juicio social. Es evidente que el enfrentamiento a un diagnóstico altamente conocido por su letalidad, pone a la persona infectada y a sus redes significativas de apoyo ante un conjunto de preocupaciones psicosociales a medida que se va enfrentando a la realidad del diagnóstico.

Es así como el SIDA se convierte en un detonante que activa los diversos elementos que conforman el contexto social de referencia de las personas afectadas y esto, precisamente ofrece un escenario que invita a diversas disciplinas a aportar conocimientos que se traduzcan en respuestas efectivas, interdisciplinarias e integrales para este segmento de población. Dentro de este panorama, Trabajo Social tiene la oportunidad de construir modelos de intervención desde los ámbitos requeridos, que permitan contribuir a mejorar la calidad de vida para las personas que sufren de este flagelo.

Opciones de tratamiento para las personas VIH/SIDA

A partir de la presencia VIH se desarrolla dos tipos de tratamiento para su abordaje:

☀ **Profiláctico:** cuyo propósito es prevenir o curar aquellas infecciones oportunistas como (tuberculosis, neumonía por pneumocystis carinii, cáncer incluido el Sarcoma de Kaposi, linfomas, toxoplasmosis entre otras) que pueden atacar a la persona infectada cuando se encuentra con un conteo de Linfocitos T menor o igual a 200 CD₄. Este tratamiento es únicamente para resolver el problema puntual de salud que se presente, **más no detiene el avance de la enfermedad**. Éste debe tomarse durante el periodo que el médico (a) indique.

☀ **Antirretroviral (ARV):** La terapia antirretroviral se inicia cuando el paciente tiene un conteo de CD₄ menor o igual a 350 o bien presenta alguna enfermedad asociada al complejo relacionado con SIDA.

Sus principales objetivos se resumen en:

- ☀ Incrementar el conteo de linfocitos T (Defensas)
- ☀ Disminuir la carga viral a niveles indetectables.
- ☀ Disminuir el riesgo de adquirir enfermedades oportunistas
- ☀ Elevar la expectativa y calidad de vida de las personas infectadas por el VIH/SIDA.

A diferencia del modelo profiláctico, éste sí influye directamente en la evolución del virus y retrasa la progresión de la enfermedad. Esta terapia es permanente y requiere la adherencia estricta a los medicamentos, de lo contrario se produce un fenómeno llamado resistencia. (Entrevista Dr. Ricardo Boza Cordero, 2002)

Altice y Friedlander (1998) plantea que la resistencia ocurre cuando una droga en particular deja de ser efectiva en contra de cualquier patógeno. En la infección por VIH/SIDA esto ocurre cuando el virus muta, es decir cambia en su estructura en una forma tal que una o varias drogas dejan de ser útiles en contra del virus. Al presentarse este problema, las posibilidades de enfermar y morir para la persona que abandona o no cumple con su régimen de tratamiento son inminentes.

El tratamiento consiste en tres fármacos antirretrovirales, los cuales actúan en diferentes fases del proceso de replicación viral e intenta detener la reproducción del virus. (Friedlander 1998). La primera droga conocida fue la Zidovudina (AZT), inicialmente ésta fue prescrita como monoterapia y dio excelentes resultados en los pacientes, en cuanto al incremento en las defensas y descenso en la mortalidad. Sin embargo, años después los resultados se revertieron y la enfermedad continuó avanzando inexorablemente. (Altice y Friedlander 1998)

A partir de 1995 se introducen dos nuevos medicamentos (inhibidores de proteasas), los cuales han venido a revolucionar el tratamiento del VIH/SIDA ganándole partido a la muerte. Los resultados obtenidos hasta la fecha, indican una disminución dramática hasta de un 95% en la mortalidad en los pacientes infectados. En los últimos dos años ha sido significativo el progreso, visto en términos del incremento en la expectativa de vida, y la disminución de hospitalizaciones de pacientes infectados con VIH/SIDA, lo cual permite mirar esta enfermedad desde otra perspectiva. (Entrevista Dr. Ricardo Boza Cordero)

Los regímenes de tratamiento más potentes disponibles, paradójicamente son los más complejos y demandantes tanto para la persona infectada como para sus redes de apoyo. Si bien es cierto la combinación de terapias ARV tiene un enorme potencial para retrasar el avance de la enfermedad y la muerte, también implica desarrollar estrategias de adherencia, que permitan incorporar de la mejor manera posible los medicamentos a la cotidianeidad del paciente y su entorno social.

Los medicamentos antirretrovirales marcan la diferencia entre la vida y la muerte para las personas VIH/SIDA, en la medida que es el factor determinante para asignarle a este evento la categoría de enfermedad crónica. Por lo tanto, motivar a las personas incluidas dentro de un régimen tratamiento ARV a adherirse y cumplir con su terapia, se ha convertido en una prioridad dentro de la salud pública. (Reynolds, 1998).

Efectivamente para los equipos interdisciplinarios responsables de la atención de VIH/SIDA es prioritario dirigir la mayor parte de sus acciones hacia este campo, en la medida que la terapia ARV constituye una **inversión social**, en tanto se destinan recursos del Estado por medio de la Seguridad Social, para mejorar la calidad de vida de un segmento de población, que en su mayoría carecen del poder adquisitivo necesario para acceder este medicamento.

Adherencia al tratamiento ARV

(Altice y Friedland 1998) definen este término como el acto, acción o cualidad de

ser consistente con la administración de los medicamentos prescritos. Implica una participación activa de la persona en escoger y mantener el régimen prescrito.

(Sink y Siveck, 1996) indican que este concepto debe trascender la definición tradicional y estrictamente biológica. Plantean un término que se asemeja a *seguimiento o monitoreo*, donde la persona asume un papel protagónico, como un agente social en permanente participación y toma de decisiones.

Friedlander (1998) añade que la adherencia ocurre dentro de una alianza terapéutica en la que se involucra el paciente, proveedores de salud y redes de apoyo, quienes en su conjunto contribuyen a alcanzar y mantener resultados exitosos.

Los conceptos señalados por los autores en su mayoría evidencian el predominio de una visión biológica y parcializada de la realidad de la persona que toma terapia ARV. No obstante algunos son claros en indicar la importancia y el protagonismo de quien está en tratamiento. Además plantean que la adherencia debe ser entendida dentro de una alianza que aglutine diversos elementos que forman parte del contexto de referencia del paciente.

La adherencia es un proceso dinámico, influido por múltiples variables de tipo social, cultural, cognitivo, económico y de salud, las cuales deben ser tomadas en consideración como elementos predictores de adherencia. Los resultados obtenidos en cuanto a la medición de este fenómeno permiten conocer la posibilidad de identificación y cumplimiento de tratamiento así como posible éxito terapéutico del paciente.

Desde esta perspectiva, la participación de Trabajo Social representa una herramienta de indiscutible para garantizar la efectividad del tratamiento.

IMPORTANCIA DE LA ADHERENCIA COMO FACTOR DE ÉXITO TERAPÉUTICO

El tratamiento antirretroviral paulatinamente se convierte en el epicentro de la vida del paciente con SIDA, en tanto las posibilidades de continuar viviendo están directamente relacionadas con la forma de asumir la terapia.

Cada vez que el paciente pierde o retrasa una dosis, el virus tiene la oportunidad de reproducirse más rápidamente, incrementando las posibilidades de mutación y de resistencia al tratamiento. Esta relación entre el seguimiento estricto al medicamento prescrito y el desarrollo de virus resistentes ha hecho que la adherencia se convierta en un asunto de significativa importancia dentro del manejo de pacientes VIH/SIDA.

Los antirretrovirales constituyen un régimen de tratamiento complejo debido a varios factores:

- ▶ La duración del tratamiento (permanente)
- ▶ Rigurosidad del régimen Presencia de efectos secundarios
- ▶ Necesidad de un compromiso personal por parte del paciente
- ▶ Promedio de comprimidos diarios (17), además del tratamiento profiláctico en caso necesario.

El tratamiento prescrito debe ser tomado de tal forma que asegure y mantenga

altas concentraciones de medicamento en las células infectadas, para así inhibir la replicación viral. Una disminución de éste hasta llegar por debajo del nivel crítico, le permite al virus continuar reproduciéndose al mismo tiempo que provee condiciones idóneas para provocar el problema de resistencia. Es por ello que la adherencia al tratamiento se convierte en el factor determinante para alcanzar la efectividad terapéutica.

FACTORES SOCIALES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA

Experiencias con enfermedades crónicas tales como: diabetes, insuficiencia renal, tuberculosis e hipertensión arterial señalan que la adherencia de la persona al medicamento tiene un efecto directo en los resultados que se obtengan. Chesny, (1997) y Reynolds (1998), en estudios realizados sobre estas entidades, indican que el promedio de adherencia se encuentra entre 40 y 60%, lo que significa que a escala mundial en países desarrollados, tan solo este porcentaje cumple responsablemente con el tratamiento prescrito. Sin embargo en Costa Rica, concretamente en el Hospital San Juan de Dios el éxito alcanzado se ubica entre el 70 y 75%.

Numerosos factores deben ser analizados para determinar la adherencia entre ellos:

- ➔ Desconocimiento de la enfermedad
- ➔ Ansiedad con respecto al medicamento
- ➔ Preocupación por los efectos secundarios

- ➔ Creencias acerca de la salud
- ➔ Complejidad de los regímenes de tratamiento
- ➔ Deficiente relación con el personal de salud

Otros autores (Coates 1987), (Cohen 1986), (Güell 1998), (Guerlain 1991) plantean que la presencia de un cuadro depresivo es clave como variable que indica posible abandono de tratamiento. También se mencionan problemas de consumo de drogas ilícitas, alcoholismo como elementos que posiblemente incidirán de forma negativa en los resultados del tratamiento.

Así, Trabajo Social puede definir variables e indicadores claves para valorar el contexto social de referencia y las condi-

ciones psicosociales de los pacientes que ingresarán al protocolo de tratamiento.

ESCALA DE MEDICIÓN DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS VIH-SIDA

Con base en lo anterior, en setiembre de 1998 la Clínica de atención de pacientes VIH/SIDA del Hospital San Juan de Dios, por intermedio de Trabajo Social, diseñó un instrumento de valoración social, predictivo de la adherencia al medicamento antiviral, el cual consta de 20 ítems. Cada uno de éstos tiene asignado una puntuación, donde el cinco es la calificación más alta, hasta llegar en orden descendente al uno. En cada fila se consigna la importancia conferida para realizar la valoración respectiva.

ESCALA DE MEDICIÓN DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS VIH-SIDA

Indicadores	Exc 5	M.B. 4	B 3	R 2	M 1
1. Estado de salud mental (S.C.O., <u>Depresión</u> ., psicosis u otras enfermedades mentales severas)*****					
2. Percepción del tratamiento antiviral***					
3. Actitud de la persona frente a su enfermedad (Castigo, culpa, autodestrucción)****					
4. Autoconcepto**					
5. Disposición y motivación para tomar la terapia antirretroviral***					
6. Participación de la familia u otras redes de apoyo que favorezca la adherencia y cumplimiento al tratamiento ****					

7. Disposición para realizar cambios en el estilo de vida que favorezca la adherencia al tratamiento antirretroviral***					
8. Actitud de la persona ante las crisis sociales asociadas a su enfermedad o en general***					
9. Posible tolerancia ante los efectos secundarios que pued provocar el tratamiento antiviral***					
10. Ingesta ética/***					
11. Consumo de drogas ilícitas ***					
12. Cumplimiento de citas médicas **					
13. Cumplimiento de tratamiento social**					
14. Estado de salud física (Presencia de enf. oport., peso, cd4)**					
15. Conocimiento del tratamiento antirretroviral y sus efectos adversos*					
16. Perspectiva de la persona VIH frente a la vida (Metas, proyectos a corto y mediano plazo, sentido de esperanza enmarcado dentro de su realidad.***					
17. Posibilidad de satisfacer necesidades básicas y axiológicas de la persona VIH**					
18. Relaciones familiares**					
19. Capacidad de incorporar el tx. a su vida cotidiana**					
20. Compañero(a), familiares o amigos cercanos con historia de abandono de tratamiento **					
TOTAL GENERAL					
OBSERVACIONES					
*****=criterio fundamental especialmente en depresión					
****= criterio muy importante					
***= criterio importante					
**= criterio medianamente importante					
*= criterio poco importante					

(Güell 1998)

Con base en la sumatoria de la puntuación se obtienen niveles de adheren-

cia, estableciéndose los siguientes rangos.

RANGOS DE ADHERENCIA A MEDICAMENTO ANTIRRETROVIRAL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN SOCIAL

PUNTAJE	NIVEL DE ADHERENCIA	RIESGO SOCIAL
100-90	ALTA	BAJO
89-71	MEDIANA	MEDIANO
70 O MENOS	BAJA	ALTO

(Güell 1998)

PERFILES DE ADHERENCIA A MEDICAMENTO ANTIVIRAL

A partir de la experiencia teórico práctica construida mediante la intervención social con población VIH/SIDA y la aplicación del instrumento de valoración social, se lograron definir los siguientes perfiles de adherencia:

BAJA

- ✓ Presenta las características de personas proclives a abandono de tratamiento o tener fallas significativas en el proceso de adherencia, lo cual ubica a este paciente en alto riesgo social y constituye una prioridad dentro del programa de seguimiento.
- ✓ Existen antecedentes de depresión o se muestra con depresión profunda.
- ✓ Evidencia gran dificultad para asimilar el diagnóstico, lo cual se expresa en:
 - ◆ mecanismos de negación de la enfermedad.
 - ◆ deficiente auto cuidado.
 - ◆ Desesperanza.
 - ◆ Ausencia de un sentido de la vida.
- ◆ Tiene pensamientos y conductas autodestructivas.
- ◆ Manejo deficiente de información.
- ◆ Presencia de mitos, estigmas y estereotipos en cuanto a la enfermedad y al tratamiento antiviral.
- ◆ Usualmente cuando presenta un estado de salud deteriorado está asociado a interrupción de tratamiento médico o social o negativa a recibir el mismo.
- ◆ Hay presencia de enfermedades oportunistas, un desgaste generalizado, asociado a una posible postergación de asumir su realidad como persona VIH/SIDA.
- ◆ Precario estado de salud puede relacionarse con la práctica de estilos de vida no saludables.
- ◆ Están presentes problemas de:
 - ✓ Auto imagen.
 - ✓ Sentimientos de culpa.
 - ✓ Fuerte tendencia al autocastigo.
- ◆ Presenta antecedentes de incumplimiento de citas médicas o con otros profesionales de salud.
- ◆ Es proclive al abandono parcial o total de tratamiento médico o social. Presenta dificultad para finalizar un

- tratamiento prescrito en cuanto siente mejoría.
- ◆ Puede existir problemas de drogadicción o alcoholismo, relacionado con renuencia a recibir tratamiento para dichos problemas, o bien antecedentes de abandono de tratamiento de rehabilitación.
 - ◆ Cuenta con redes de apoyo poco efectivas, en términos de: permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico. Estas redes de apoyo por lo general no son susceptibles a convocatoria por parte de los profesionales en salud y muestran poco o nulo interés en la buena marcha de la terapia. En caso contrario, la familia es quien asume la responsabilidad del tratamiento y el paciente no se involucra en el mismo.
 - ◆ Falta de claridad en la definición de prioridades en su vida, que por lo general se traduce en la ausencia de un proyecto de vida que motive a la persona a tomar en forma constante los medicamentos.
 - ◆ Poca disposición para efectuar cambios en la vida.
 - ◆ Persona por lo general poco constante en sus propósitos, manipuladora, con escasa tolerancia a la frustración.
 - ◆ Con dificultad para seguir y respetar límites
 - ◆ Posibles conductas antisociales.
 - ◆ Puede presentar síndrome demencial asociado al VIH que implique deficiencias en la esfera cognitiva y/o motora.
 - ◆ Puede presentar limitaciones socioeconómicas y en el entorno social, que incide en la insatisfacción de las necesidades básicas. Esto podría repercutir negativamente en la atención integral continua.
 - ◆ Puede haber dificultad para la asimi-

lación de las indicaciones que coadyuve una ingesta apropiada de los medicamentos

- ◆ No se visualiza motivación e interés real para iniciar y asumir el tratamiento.
- ◆ Prevalece desconfianza y temor con respecto a los medicamentos.
- ◆ Puede presentar problemas de comunicación con el personal de salud.
- ◆ Pueden presentar problemas para asimilar los contenidos que se trabajan en las sesiones de inducción.

(Güell 1999)

MEDIANA

- ◆ Persona con problemas psicosociales moderados en cuanto al manejo de su enfermedad.
- ◆ Con tendencia a deprimirse ocasionalmente y con crisis asociadas al evento SIDA, las cuales tiene dificultad para resolver.
- ◆ No muestra capacidad de lucha en forma sistemática.
- ◆ Dispone de alguna información acerca de la enfermedad, los antirretrovirales y sus efectos adversos.
- ◆ Puede tener mitos estereotipos y estigmas en cuanto a su enfermedad, sin embargo, es factible una reestructuración a corto plazo de su pensamiento fatalista.
- ◆ No presenta gran deterioro en su salud física como por ejemplo presencia de enfermedades oportunistas y conteos de linfocitos CD₄ menores de 200. En caso de presentarlo hay motivación para enfrentar la crisis de salud.
- ◆ Por lo general no pierde sus citas médicas o de tratamiento social, en tanto tiene claro su importancia.

- ◆ En la condición socio económica tiene por lo general opciones para satisfacer necesidades básicas, lo cual incide en la insatisfacción de las necesidades básicas propias o del núcleo familiar.
- ◆ Pese a presentar crisis sociales asociadas a su enfermedad, cuenta con algunos recursos internos para su resolución o bien está dispuesto(a) a recibir ayuda para potenciar los elementos que permitan alcanzar la resolución del conflicto. Por lo general hay regular tolerancia a la frustración, aunque este aspecto es factible de mejorar.
- ◆ No presenta adicción a drogas ilícitas y en caso afirmativo existe disposición de someterse a tratamiento social para su correspondiente rehabilitación.
- ◆ Se muestra dispuesto, en alguna medida a realizar cambios en estilos de vida para favorecer la adherencia a la terapia antirretroviral.
- ◆ Hay certeza de la incompatibilidad de conductas de riesgo con la alternativa que ofrece el tratamiento.
- ◆ Cuenta con buenas redes de apoyo, vistas en términos de permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico. Estas redes de apoyo por lo general son susceptibles a convocatoria por parte de los profesionales en salud. El paciente dispone de una buena red de apoyo para la ingesta de los medicamentos y ésta tiene disposición para involucrarse en el proceso.
- ◆ Se evidencia posible tolerancia ante efectos secundarios de la terapia antirretroviral.
- ◆ Existen condiciones para trabajar en la reestructuración del proyecto de

vida, la persona plantea metas, proyectos y en caso de no tenerlos en ese momento, asume como prioridad la búsqueda del sentido de su vida.

- ◆ El entorno social es medianamente favorable para la satisfacción de necesidades básicas. El paciente muestra cierto grado de independencia para generar un ingreso que le permita auto abastecer sus requerimientos.
 - ◆ Se encuentra motivado e interesado, aunque temeroso de iniciar su tratamiento.
 - ◆ Existe comunicación clara con el personal de salud. Hay interés y buena asimilación de los contenidos que se trabajan en las sesiones de inducción.
- (Güell 1999)

ALTA

- ◆ Presenta un buen nivel de aceptación de la enfermedad. Es consciente de la necesidad de ingerir antirretrovirales. Conoce la terapia y los efectos adversos, sin embargo está dispuesto a tomar tratamiento.
- ◆ Su visión sobre el SIDA esta relacionada con conceptos de oportunidad, esperanza, cambio.
- ◆ El paciente por lo general es independiente para generar un ingreso que le permita auto abastecer sus requerimientos o de su grupo familiar.
- ◆ Puede presentar crisis depresivas, o estados de tristeza, pero cuenta con recursos internos para salir adelante de las crisis circunstanciales.
- ◆ En casos de extrema urgencia tiende a buscar ayuda médica o social.

- ◆ No presenta problemas de alcoholismo o adicción a drogas ilícitas y en caso afirmativo ha recibido tratamiento pertinente.
- ◆ Se muestra anuente a efectuar los cambios necesarios en cuanto a estilos de vida que pudieran generar problemas de adherencia a la terapia.
- ◆ Antecedentes de cumplir con tratamientos médicos y sociales. O bien está interesado en llevar a cabo las indicaciones señaladas en las consultas a las cuales asiste.
- ◆ Manifiesta tener un proyecto de vida, plantea metas factibles a corto o mediano plazo.
- ◆ Expresa su deseo de iniciar y llevar responsablemente la terapia antirretroviral, por lo que se evidencia que la misma ocupa un lugar prioritario en la vida del paciente.
- ◆ Maneja un buen nivel de autoestima caracterizado por :
 - ◆ Buen autoconcepto.
 - ◆ Aceptación de la enfermedad y los cambios que ésta ha provocado en la vida sin que ello implique culpa.
- ◆ Se muestra como una persona positiva y con apertura para efectuar un reencuadre de su vida.
- ◆ Cuenta con muy buenas o excelentes redes de apoyo, vistas en términos de permanencia, accesibilidad, apoyo emocional y económico. Estas redes de apoyo son susceptibles a convocatoria por parte de los profesionales en salud y mostrar interés en la buena marcha de la terapia.
- ◆ El paciente debe contar con recursos que satisfagan las necesidades básicas y axiológicas.
- ◆ Usualmente el paciente muestra receptividad para captar las indicaciones que le brinde el personal de salud.

- ◆ Existe comunicación clara con el personal de salud.
- ◆ Existe interés por fortalecer debilidades que se puedan presentar en el proceso de adherencia al tratamiento ARV.

Los perfiles indicados son dinámicos, es decir son susceptibles de cambiar o mantener mediante la intervención social. La clasificación de los pacientes ayuda a focalizar aquellos en mayor riesgo social y establecer prioridades en su seguimiento. Desde esta perspectiva, la valoración social de adherencia se ha convertido en un instrumento de gran utilidad dentro del equipo interdisciplinario del Hospital San Juan de Dios y representa un aporte de gran importancia para la selección y monitoreo de pacientes dentro del protocolo de terapia antirretroviral.

Metodología para selección e inducción de pacientes próximos a utilizar terapia antirretroviral

El proceso de preparación del paciente para iniciar el tratamiento conlleva los siguientes pasos:

1. Entrevista a profundidad donde se abordan temas como:
 - ✓ Aspectos cognitivos relativos a: Visión de la vida, VIH/SIDA, medicamentos antirretrovirales, autoconcepto, diálogo interno. Mitos, estigmas, prejuicios.
 - ✓ Exploración de redes significativas de apoyo.
 - ✓ Actitud frente al conflicto real y virtual de iniciar el tratamiento y paralelamente el manejo de la enfermedad
 - ✓ Seguimiento de límites y acatamiento de instrucciones.

- ✓ Condiciones socio económicas.
 - ✓ Detección de cuadros depresivos.
 - ✓ Estilos de vida y conductas de riesgo
 - ✓ Recursos internos para asumir tratamiento permanente.
 - ✓ Conocimiento de la enfermedad y del tratamiento.
 - ✓ Relación con el equipo de salud.
 - ✓ Presencia de conductas autodestructivas y sentimientos de culpa.
 - ✓ Principales problemas sociales y formas de resolución que históricamente ha adoptado la persona.
 - ✓ Expectativas en torno al tratamiento.
2. Sesión con redes significativas de apoyo y el paciente donde se destacan:
- ✓ Aspectos cognitivos relativos a: VIH/SIDA, medicamentos antirretrovirales.
 - ✓ Papel de la familia (antes-durante el tratamiento).
 - ✓ Mitos, estereotipos, estigmas y prejuicios en torno al manejo del paciente en el hogar (temores y expectativas).
 - ✓ Principales problemas que enfrenta las redes de apoyo y formas históricas de resolución.
 - ✓ Condición socio económica de las redes de apoyo.
- Expectativas en torno al tratamiento.
3. Sesión de inducción respecto al tratamiento, mediante una presentación con ayuda audiovisual donde enfatizan y se clarifican conceptos como:
- ✓ SIDA una enfermedad crónica.
 - ✓ Antirretrovirales (características).
 - ✓ Adherencia.
 - ✓ Control y monitoreo médico social.
 - ✓ Estilos de vida saludables y conductas de riesgo.

- ✓ Responsabilidad individual en el manejo del tratamiento.
 - ✓ Importancia de los antirretrovirales, su efectividad y el compromiso personal.
 - ✓ Papel de la familia.
4. Referencia a farmacia a fin de continuar el proceso de inducción.
 5. Aplicación de instrumento de valoración social de adherencia.
 6. Clasificación del paciente en baja-mediana o alta adherencia.
 7. Presentación de caso ante equipo interdisciplinario.
 8. Aprobación de tratamiento antiviral y/o recomendación de intervención social para mejorar perfil de adherencia.
 9. Presentación de avances en reuniones de equipo interdisciplinario.

Conclusiones

La adherencia cobra auge a partir de la incursión de los medicamentos antirretrovirales en el escenario mundial, como una prioridad indiscutible para el manejo efectivo de la terapia triasociada en personas VIH/SIDA. Sin embargo este concepto no es nuevo, puesto que toda enfermedad crónica demanda de un tratamiento prolongado o permanente, dentro del cual paciente y redes de apoyo se involucran activa y responsablemente.

En un inicio la adherencia se conceptualizó dentro de una visión de paciente como sujeto pasivo, receptor de indicaciones y aislado de un contexto social. Lo anterior legitimado dentro de un constructo de realidad que privilegiaba el modelo biologista.

La dinámica misma dio cuenta de que la adherencia solamente puede ser entendida a partir de un concepto interdisciplinario y más aún transdisciplinario.

Desde esta perspectiva, epistemológica y ontológicamente fue necesario:

- 1) Replantear el enfoque tradicional unidisciplinario y medicalizado de atención.
- 2) Enmarcar el significado de adherencia, partiendo de una visión humanista, existencial, donde el ser humano es protagonista y con infinita capacidad de transformar su existencia.
- 3) Definir la adherencia en términos de una trilogía: **Persona VIH/SIDA-redes sociales significativas de apoyo y Personal de salud**, quienes entran en una alianza terapéutica que va construyendo la inserción de la persona en su nueva dinámica de vida.
- 4) Deconstruir pensamientos dicotómicos propios de nuestro proceso de socialización para intervenir en la complejidad de problemas que se presentan en el proceso de adherencia.
- 5) Abandonar el monopolio del conocimiento y los absolutos, para entrar a reflexionar desde los distintos saberes, sobre la construcción de nuevas formas de intervenir con las personas que viven con el VIH/SIDA, dentro de una concepción interdisciplinaria.

La adherencia sugiere un camino para que las personas afectadas con enfermedades crónicas puedan existir con calidad y mejorar sustancialmente su expectativa de vida. El diseño de este instrumento de valoración social es un ejemplo del aporte que puede brindar Trabajo Social en este nuevo escenario que llama a cada disciplina a brindar lo mejor de sí.

Este instrumento no es infalible, en tanto la medición de la adherencia se torna compleja por la multiplicidad de variables que entran en juego. No obstante algunos de los principales logros alcanzados son:

- ✓ Identificación de indicadores claves que señalan posibles problemas de adherencia.
- ✓ Priorización de casos de alto riesgo social.
- ✓ Prevención de abandono de terapia antirretroviral.
- ✓ Maximización de recursos para la atención de personas VIH/SIDA.
- ✓ Definición de planes de intervención social para fortalecer adherencia.
- ✓ Aporte novedoso y práctico que facilita la valoración de pacientes próximos a iniciar terapia triasociada.
- ✓ Permite señalar debilidades que deben ser fortalecidas dentro del proceso terapéutico.

El SIDA ya no es lo que la sociedad construyó. Es simplemente un virus que al adquirirlo requiere un cambio radical de estilos de vida y un compromiso ineludible permeado de responsabilidad. Esto es clave, para iniciar una relación irrevocable con un conjunto de medicamentos, de los cuales dependerá indefectiblemente la vida de la persona infectada. La complejidad desde el punto de vista médico y social es clara, y plantea un reto sin precedentes para prestar de servicios de alta calidad por parte de las disciplinas involucradas.

La alta inversión del Estado en estos medicamentos, la visión distorsionada y de exclusión social del VIH/SIDA, sumada a las restricciones financieras que presen-

ta el sistema de salud, pone en grave peligro la continuidad de este tratamiento. Es responsabilidad de los equipos de trabajo encargados del abordaje del VIH/SIDA, velar por la adecuada adherencia a la terapia antirretroviral.

Trabajar en adherencia significa reeducación, resocialización y empoderamiento de la población involucrada, en tanto, a mayor abandono se plantea una relación directamente proporcional a las posibilidades de suspender o restringir esta alternativa de tratamiento para las personas infectadas.

Los problemas de adherencia representan un reto capital para la salud pública y esto en su conjunto, ofrece un territorio extenso donde descubrir nuevos horizontes para el Trabajo Social. Además de una aventura intelectual que apela a la creatividad para aportar soluciones efectivas y pertinentes para una enfermedad, que como ninguna otra ha interpelado, y requerido la participación activa y comprometida todos y cada una de los ciudadanos (as) de este planeta. Porque el SIDA no es excluyente ni sectario, es un problema y un peligro universal latente, donde la dimensión personal y profesional se pone a prueba, en tanto hoy son los demás, mañana pueden ser nuestros seres queridos o nosotros (as) mismas...

BIBLIOGRAFÍA

Altice and Friedlander. (1998) "The Era Of Adherence To HIV Therapy", en *Annals Of Internal Medicine*, 129, 503-505

Austin J. Michael. (1982) *Evaluating your agency's Programs*. Beberly Hill CA. U.S.A: Sage Publications.

Araya Keneth y Mariela Echeverría. (1998). *Los problemas Sociales asociados a la homosexualidad masculina y las respuestas que se han generado en torno a las necesidades de esta población*. Tesis de Graduación en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica.

Carballo Vicente y Buela -Casal Gualberto. (1996.) *Manual de Psicopatología y Trastornos Psiquiátricos. Vol.2*. España: Editorial Siglo XXI.

Coates, T, J. Temashak, L. and Mandel, J. (1987). *Psychosocial research is essential to understanding and Treating. AIDS*. American Psychologist, 39. 1309-1314.

Cohen, S. Evans, G. Stokols and Krants. (1986). *Behavior, health and envirnmental stress*. New York: Plenum.

CONASIDA. , (1997.) *Informes estadísticos*

Corey Gerarld. (S.F) *Theory and Practice of Counseling and Psycotherapy*. Monterrey, C.A. U.S.A: Brooks/ Cole Publishing Co.

Corsini Raymod and Wedding Danny. (1989.) *Current Psycotherapies*. Illinois, U.S.A, Peacock Publishers.

Corti Marcelo .(1998)"Manejo de antirretrovirales en paciente infectados por el HIV-1" , en *El SIDA y el desafío de las enfermedades emergentes. Medicina*, (Buenos Aires), 58 (Supl.I) 49-56.

Chesny Margaret.: (1997)"Adherence to drug Regimen", en *A Learned Skill Improving the management of HIH Desease*;5:12.

Dobkin Jay.: (1998)"You say adherence, I say Compliance" en *Infections in Medicine* 15(1):15,65.

Dilley, Pies and Helquist. (1993.) *Face to Face: A Guide to AIDS Counseling*. San Francisco, C. AIDS Health Project. University of California, San Francisco.

Frankl, Viktor E. (1985.) *El Hombre en busca de sentido*. Barcelona, España. Editorial Herder.

FLACSO, PNUD, UNOPS, PRODERE. (1995.) **Análisis de la Exclusión Social a nivel departamental.** Guatemala: ALFIL.

Garribe, R. Getzel G.S. (1989). **Group works with gay men with AIDS.** Social Casework 172-179.

Guerlein Cecilia. (1991) **Crisis Emocional del Paciente con SIDA.** Bogotá : Fundación Omega.

Güell Durán, Ana Josefina (1998) "Experiencia terapéutica grupal con personas VIH/SIDA homosexuales desde la perspectiva cognitiva conductual", mimeo Hospital San Juan de Dios.

Güell Durán, Ana Josefina(1999) "Escala de Medición de adherencia al tratamiento anti-retroviral en personas VIH/SIDA", mimeo Hospital San Juan de Dios.

Güell Durán, Ana Josefina(1999) Valoración social de la adherencia al tratamiento anti-retroviral en personas VIH/SIDA.

Getzel, G.S, Mahony., K,F (in press) (1990.) **Facing human Finitude: Group work with people with AIDS.** Journal of Gay and Lesbian Psychoterapy. 105-120.

Goldman H. (1989.) **Psiquiatría General.** México D.F: Editorial El Manual Moderno.

Gordillo Victoria et all (1999) Sociodemographic And Psychological Variables Influencing Adherence To Antiretroviral Therapy AIDS 13 :1763-1769

Hay Louise. (1990.) **The AIDS Book.** España: Ediciones Urano,

Honey Patrick. (1988.) **Providing Empowerment to Persons whith AIDS en:** Social Work. Journal of National Association of Social Workes. Vol. 33 No 3. May- June,

Jacoby Klein, Sandra. Fletcher William. . (1986.) **"Gay Grief: An Examination if it Uniqueness Brought to Light by the AIDs crisis".** Journal Psychosocial Oncology. Vol 4

Jaramillo, Isa de(1987).: **"Aspectos Psicológicos del paciente con Sida".** Ponencia presentada en el I Simposio sobre SIDA. Academia Colombiana de Medicina y Ministerio de Salud. Bogotá,

Johnston Roberts Kathleen et all .: (1999)"Adherence communication: a qualitative anlysis of physician –patient dialogue", en **AIDS**, (13) 177-1778

Kierkegaard, S (1985). **Fear and Treampling. New York: Penguin Books.** (Original Week published 1843).

Kubler Ross Elizabeth. (1987). **AIDS. The Ultimate Challenge.** Mcmillan Publishing. C.O New York,

López Ditrés Luis(1997),. **Adherencia a cumplimiento con el Régimen de Tratamiento.** Octubre-Noviembre.

Madrigal Johnny y Shifter Jacobo. (1990). **Primera Encuesta Nacional sobre Sida: Informe de Resultados.** Asociación Demográfica Costarricense. San José, Costa Rica,

Marín S. Charles, Malion A. (1984). **"The Psychological Impact of AIDS on Gay Men".** American Psychologist, Vol 39, No 11,

Mayle, Graine (1997) Introduction to adherence. Roche Pharmaceutics. HIV Website

McDonell James, Abell Neil et all. (1991). **Family Member's Willengness to care for people with AIDS: A Psychosocial Assesmente Model,** en Social Work. Journal of National Association of Social Workers. Vol 36, No 1, January

- Mischel Walter (1988) **Teorías de la Personalidad**. México : Ed. Mc Grow-Hill ,.
- Powers, C.T., Meenaghan, T.M. and Toomey, B. (1985) **Practice focused research. Integrating human service practice and research**. Engelwood Cliffs: Prentice Hall.
- Reynolds Nancy Initiatives to get HIV-Infected to adhere to their treatment regimens Drug Benefit trends (1998) 10 (11):23-25, 29-30, 32.
- Romero María Cristina. (1997). **El Modelo Terapéutico en Trabajo Social**. San Pedro de Montes de Oca. U.C.R. Escuela de Trabajo Social.
- Romero Saint Bennett, María Cristina., (1997). **"Acercarse a lo social desde el constructivismo y las teorías de la complejidad"**. San Pedro de Montes de Oca, Maestría de Trabajo Social. U.C.R (Mimeografía).
- Sheafor, Horejsi. (1991). **Techniques and Guidelines for Social Work Practice**. Illinois, U.S.A: Peacock Publisher.
- Shernoff Michail. (1997). **Qué es el Empoderamiento**, en Revista Sida Ahora, Agosto-Setiembre.
- Shifter Sikora Jacobo y Madrigal Johnny. (1996.) **Las gavetas sexuales del Costarricense y el Riesgo de Infección con el VIH**. San José, Costa Rica: IMEDIEX.
- Singh N, Squier C, Sivek et all. (1996) Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: Prospective assessment with implications for enhancing compliance.", en **AIDS Care**,; 8: 261 -9.
- Shulman Laurence. (SF) **The Skills of Helping**. ITASCA. Illinois U.S.A: Peacock Publixhers INC.
- Stulberg I. and Smith M. (1991). **Psychosocial Impact of the AIDs Epidemic on lives of gay men**, en Social Work. Journal of National Association of Social Workers. Vol 36, No 1, January.
- Sumarjoto E..": When tuberculosis treatment fails. A social behavo-rial account of patient adherence", (1993)en **American Review Respiratory Disease**, , 147;1311-20.
- Symonds Percival. (1964). **Qué enseña la psicología a la educación**. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- Total Health New York**, New York, 1998 SIN AUTOR.
- Ley General de SIDA, (1999) San José, Costa Rica.
- Viquez A. Y Elizondo J. VIH/SIDA. en Costa Rica. (SF). **Situación actual y proyecciones futuras**. San José: Caja Costarricense del Seguro Social.
- Wongivat Nancy. (1999) "When Adherence Seems Impossible", en **Positive Living. AIDS Proyect, Los Angeles**.
- Yalom I (1980). **Existencial Psychoterapy**. New York: Basic Books.
- Zastrow Charles y Kirst-Asham Karen.(1995). **Understanding Human Behavior and Social enviornment**. Second Edition, Chicago EEEUU. Nelson- Hall Publisher.