

4 El desafío de la cronicidad

Trayectorias terapéuticas y adherencia de personas viviendo con VIH en tratamiento antirretroviral

DANIEL JONES Y JUAN PEDRO ALONSO

INTRODUCCIÓN

Una condición de salud o enfermedad crónica,¹ y la consecuente exigencia médica de seguir un tratamiento de por vida, reorganizan la cotidianeidad y las trayectorias vitales de quienes la afrontan y sus entornos (familiares, laborales, de amistades). ¿Qué significa estar bajo tratamiento para siempre? ¿Qué temporalidades inaugura en la subjetividad de cada paciente y qué definiciones de sí mismo? Y para las personas con VIH: ¿qué lugar ocupa la ingesta de los antirretrovirales en el día a día y a medida que avanzan sus vidas? ¿Cómo es la experiencia de convivir con estos tratamientos y cómo se va asimilando la perspectiva de la cronicidad?

Estas preguntas orientaron la investigación «Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina», que realizamos a pedido de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación con el objetivo de arrojar luz sobre patrones de «no adherencia» identificados por la mencionada Dirección.² En base a ese estudio, en este

1 El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) no es una enfermedad, aunque pueda desencadenarla. El Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) es la etapa avanzada de la infección causada por el VIH. El síndrome (conjunto de síntomas) aparece cuando el VIH debilita las defensas del cuerpo, y esta situación predispone a las personas a desarrollar las enfermedades oportunistas (Ministerio de Salud de la Nación, disponible en <http://www.msal.gob.ar/sida/index.php/informacion-general/vih-sida-its-y-hepatitis-virales/vih-sida>). Hecha esta aclaración, utilizaremos aquí indistintamente las expresiones «condición de salud» o «enfermedad» (usada muchas veces por las propias personas con VIH participantes del estudio).

2 Se trata de un estudio solicitado por una dependencia pública a un equipo de investigación externo, es decir, que no funciona como parte de esta. La Dirección de Sida fijó los objetivos, el tipo de población que participaría del estudio, las técnicas de producción de información, los conglomerados donde se realizaría el trabajo de campo y el tiempo total del proceso de investigación (un año, desde el diseño de los instrumentos hasta la entrega del informe final). La gestión del acceso al campo y el reclutamiento de personas a entrevistar fue conjunta, entre el equipo de investigación y personal de la Dirección, a través de instituciones y profesionales de salud (en su mayoría del subsector público) y organizaciones de la sociedad civil de personas viviendo con VIH. El diseño de los instrumentos (guías, consentimientos, manuales de códigos), la realización del trabajo

capítulo analizamos la forma en que las personas se van relacionando con los tratamientos, desde el diagnóstico hasta el momento de su trayectoria terapéutica en que se encuentran (al ser entrevistadas), y los modos en que transitan la cronicidad, mediante la exploración de los procesos en que van creando sus propias nociones de lo que significa «adherir».³

En la primera parte del capítulo presentamos nuestras coordenadas teóricas y metodológicas. En la segunda, analizamos la experiencia cotidiana de tomar la medicación y las relaciones (complejas y cambiantes) que establecen con los esquemas farmacológicos, recuperando una dimensión temporal signada por avatares biográficos y terapéuticos a lo largo de sus trayectorias. Nos interesa describir las implicancias para estas personas de padecer esta condición de salud, estar bajo tratamiento y tener que seguirlo todos los días y «para toda la vida».

Si la biografía de cada persona se construye en un tiempo vital individual y social, creemos que es un aporte a los estudios biográficos una indagación sobre la cronicidad de la infección por VIH y su régimen terapéutico, en tanto supone un impacto significativo en la concepción y la vivencia del tiempo para quien recibe un diagnóstico («¿cuánto me queda de vida?») y eventualmente inicia un tratamiento («¿cómo será mi vida presente y futura con la medicación?»). A su vez, diagnóstico y tratamiento modulan diferencialmente las biografías individuales, según los distintos momentos históricos —contar o no con antirretrovirales de alta efectividad, por ejemplo— y de la propia trayectoria vital —como tener o no hijos— que estén atravesando las personas que los transiten. En términos conceptuales y metodológicos, la retrospectiva subjetiva en clave biográfica nos permite capturar un conjunto de vivencias que no son solo individuales. A través de ella se construye un relato que articula voces propias y ajenas, relaciones e interacciones de significatividad para quien narra y sobre las que hoy reflexiona, de allí que la memoria subjetiva nos es de enorme valor comprensivo. Para el estudio de los padecimientos crónicos, por su parte, el abordaje en clave biográfica permite restituir las dimensiones sociales y subjetivas de la enfermedad, y dar cuenta de las formas en que estas experiencias ponen en cuestión nociones sobre sí mismo y el cuerpo.

de campo, el procesamiento de la información, su análisis y la elaboración del informe final corrió a cargo exclusivamente del equipo de investigación externo, manteniendo reuniones periódicas con personal responsable de la Dirección. El equipo de investigación estuvo compuesto por Daniel Jones, Sara Barrón López, Juan Pedro Alonso (quienes redactamos el informe final, muchas de cuyas ideas reformulamos según los objetivos de este capítulo), Santiago Cunial y Ana Laura Azparren; por la Dirección, participaron Ariel Adaszko, Marysol Orlando, Lidia Espínola, María Eugenia Latorre y Ginette Soulas.

3 Utilizamos el entrecomillado para expresiones nativas y las bastardillas para conceptos teóricos (nuestros o de la bibliografía oportunamente referenciada).

EL ESTUDIO DE LA ADHERENCIA DESDE LAS TRAYECTORIAS TERAPÉUTICAS

La noción de *adherencia* es definida por la Organización Mundial de la Salud como «la medida en que la conducta de una persona —tomar la medicación, seguir una dieta, o ejecutar cambios de estilo de vida—, se corresponde con las recomendaciones acordadas con un profesional de la salud» (2003:18). Esta definición, que reemplazó a la noción de *compliance* —cuestionada por su connotación paternalista—,⁴ incorpora la importancia del consentimiento del paciente a las indicaciones médicas, pero pese a ello ha recibido numerosas críticas y redefiniciones (Rosengarten et al., 2004; Margulies, Barber y Recoder, 2006; Margulies, 2010).

Popularizados en los países anglosajones en la década de 1970, los estudios sobre adherencia remiten a la gestión cotidiana de enfermedades crónicas, como la hipertensión y la diabetes. En estas patologías, el esquema de «diagnóstico → tratamiento → cura», propio de las enfermedades infecciosas, es reemplazado por un esquema abierto, en que el horizonte remite menos a la cura que al control y la gestión cotidiana exitosa de una condición de salud. Un presupuesto de estos estudios es que el carácter temporalmente prolongado del tratamiento (la persona debe hacerlo toda su vida) atenta contra su seguimiento regular, sostenido y adecuado.

En el caso del VIH, la aparición a mediados de la década de 1990 de las terapias antirretrovirales (ARV) de alta eficacia modificó el pronóstico de dicha infección: lo que al inicio de la pandemia era una enfermedad mortal, devino en una condición crónica (Beaudin y Chambre, 1996; Scandlyn, 2000). El principal problema para las personas afectadas dejó de ser cómo evitar la muerte, y pasó a ser cómo vivir con el virus y sostener el tratamiento (Pierret, 2003). Pese a la ausencia de cura, para las personas con VIH surgió la posibilidad de un horizonte vital temporalmente prologando, con una serie de desafíos novedosos para la gestión cotidiana del virus y el tratamiento, de cuyo éxito dependía no solo su supervivencia sino la calidad de vida en el presente y a lo largo del tiempo.

La sociología de la salud y la antropología médica han abordado extensamente los desafíos que plantean las condiciones crónicas como la infección por VIH. Los estudios sobre la experiencia de la enfermedad (Conrad, 1987) han explorado las dificultades relativas a la incertidumbre y la estigmatización, así como las estrategias que pacientes y su entorno ponen en juego para afrontarlas (Bury, 1982; Charmaz, 1991,1984; Pierret, 2000; Kornblit, 2000; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002; Grimberg, 2002, 2003, entre otros). Al abordar

4 La pauta a cumplir implícita en la noción de *compliance* (en español, conformidad) era establecida unilateralmente por el profesional médico, reduciendo el problema del seguimiento de los tratamientos a una cuestión de obediencia (Battistella Nemes et al., 2009).

la gestión de una enfermedad y la adherencia a los tratamientos, estas investigaciones han puesto el foco en la experiencia subjetiva, los aspectos biográficos y el trabajo cotidiano que supone para las personas convivir con la enfermedad. Como señala Charmaz:

Tener una enfermedad crónica significa más que aprender a vivir con ella. Significa luchar para mantener el control sobre las imágenes que definen el propio *self* [sí mismo] y sobre la propia vida. Esta lucha se basa en experiencias concretas de gestión de la vida cotidiana, lidiando con la enfermedad, y dándole sentido. (1991:5)

En el capítulo retomamos esta tradición de estudios para focalizarnos en la *adherencia*, que definimos en clave experiencial, atravesada por supuestos que cada persona va revisando a medida que pasa el tiempo con la enfermedad y acumula vivencias y saberes heterogéneos. Partimos del concepto de *trayectoria terapéutica* (Margulies, Barber y Recoder, 2006), que entiende al tratamiento como un proceso complejo y dinámico en las biografías, que transcurre entre avances y retrocesos representados por suspensiones, olvidos, cansancios, esperanzas y reinicios. Estas dimensiones forman parte de los arreglos y revisiones subjetivas que supone la adherencia al tratamiento como carrera experiencial.

En el campo del VIH la adherencia al tratamiento se convirtió en una cuestión central en los debates científicos y políticos a partir de la disponibilidad de antirretrovirales de alta eficacia. Moatti y Spire (2000) distinguen dos enfoques alternativos en los trabajos sobre adherencia a la terapia ARV: el enfoque predictivo y el empático. El primero, más cercano a una perspectiva biomédica, tiene por objetivo predecir y corregir los comportamientos de no adherencia, analizando las barreras individuales y sociales para una buena adherencia en base a metodologías cuantitativas. El segundo, propio de la sociología de la salud y la antropología médica, se propone ofrecer soportes a las y los pacientes para facilitarles la gestión cotidiana de los tratamientos, por lo que se detiene en sus experiencias subjetivas de la enfermedad a partir de metodologías cualitativas.

En el enfoque predictivo la adherencia es definida en base a un modelo de «deber ser», con una fuerte impronta de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución (Gianni, 2006). Esta perspectiva concibe al paciente como un individuo racional, que elegiría libremente entre seguir o no las terapias propuestas por el equipo médico: voluntad, cálculo y disciplina individuales serían las condiciones fundamentales para una buena adherencia. Estos estudios clasifican a los pacientes en más o menos racionales (es decir, adherentes y no adherentes), considerándolos los responsables de mantener sus niveles virales bajos (Rosengarten et al., 2004) según su grado de adherencia al tratamiento. Estas clasificaciones fijan tipos de pacientes y no prestan atención a los cambios en la adherencia que

una misma persona podría desplegar a lo largo del tiempo, producto tanto de los avances terapéuticos y farmacológicos, como del hecho de convivir con una enfermedad prolongadamente y gestionar su tratamiento.

En contraposición, desde un enfoque empático (como adopta este capítulo) se ha hecho hincapié en comprender la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad y el trabajo diario para sostener los tratamientos. Los estudios de Anselm Strauss y otros (1984) fueron pioneros en indagar la vida cotidiana de pacientes crónicos, inaugurando una tradición que ha analizado el impacto de la enfermedad crónica en la vida física, psíquica, socioeconómica y relacional del paciente, provocando una «ruptura biográfica» (Bury, 1982), es decir, un antes y un después del diagnóstico. Bury señala tres aspectos en los que puede evidenciarse esta disrupción:

Primero, está la disrupción de los supuestos y actitudes que se dan por sentados; la ruptura de los límites del sentido común. (...) Segundo, está la disrupción más profunda en los sistemas explicativos que normalmente usan las personas, que supone un replanteo fundamental de la biografía de la persona y de las concepciones sobre el *self*. Tercero está la respuesta a la disrupción, que involucra la movilización de recursos para enfrentar la situación que se ve alterada. (1982:169–179)

Particularmente respecto del VIH, los trabajos de Pollak (1988), Carricaburu y Pierret (1992), Duroussy (1994), y en Argentina Grimberg (1999; 2002; 2003), Pecheny et al. (2002; 2013), Gianni (2006) y Margulies (2008), han abordado el impacto biográfico de la enfermedad, al desorganizar la forma en que las personas se comprenden a sí mismas y su relación con otras, al trastocar el modo de concebir y experimentar su cuerpo, sexualidad y experiencia del tiempo, entre otras cuestiones.

En el marco de estos enfoques empáticos, proponemos pensar las enfermedades crónicas y la adherencia mediante la noción de *trayectoria*. Strauss y otros distinguen el curso de la enfermedad de la noción de trayectoria, que refiere «no solo al desarrollo fisiológico de la enfermedad del paciente sino a la *organización del trabajo* total realizado en ese curso, así como al *impacto* en aquellos involucrados en ese trabajo y su organización» (Strauss et al., 1997:8; subrayado en el original). Cada enfermedad requiere actos médicos y de cuidado, diferentes competencias y saberes, así como una división de las tareas entre los actores involucrados (pacientes, familiares, profesionales). El concepto de trayectoria está asociado así a la idea de gestión de la enfermedad, que en las crónicas supone un seguimiento continuo, prolongado en el tiempo y abierto a múltiples ajustes, lo que implica asumir una perspectiva de análisis diacrónica (Baszanger, 1986).

La noción de trayectoria retoma el concepto de *carrera moral*, descrito por Goffman en su estudio sobre la enfermedad mental. El concepto de Goffman está centrado en las modificaciones que «la carrera introduce en el yo de

una persona y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás» (1984:133). Por su parte, la noción de trayectoria hace hincapié en los procesos terapéuticos en términos de acción (y ya no solamente en las redefiniciones de las nociones del *self*), dado el carácter indisoluble del curso de la enfermedad con el trabajo necesario para su gestión. Cada trayectoria está determinada por el modo en que se combinan las diferentes etapas que secuencian el curso de la enfermedad, que no necesariamente atraviesan todas las personas que la padecen y que pueden combinarse en distintos órdenes, incluso reiterándose (Conrad, 1987).

El concepto de *trayectoria de la enfermedad (illness trajectories)*, originalmente de Corbin y Strauss (1987), pone el foco en los significados de ser y estar enfermo, la interacción con las otras personas, los efectos de la enfermedad crónica sobre la identidad y las estrategias para manejar los síntomas, introduciendo en su análisis la dimensión diacrónica al explorar los cambios sobre estas cuestiones que suceden con el paso del tiempo. Margulies, Barber y Recoder (2006) retoman estos abordajes y plantean el concepto de *trayectorias terapéuticas* para reconstruir los procesos a través de los cuales las personas procuran resolver los problemas de vivir con VIH.

Estas nociones de *trayectoria* (como la de *carrera*) nos permiten incorporar la perspectiva subjetiva de los protagonistas y la dimensión temporal en el abordaje del manejo del VIH, para conceptualizar el tratamiento y la adherencia como parte de un proceso experiencial que va más allá de los regímenes farmacológicos y las indicaciones médicas. Los estudios que identifican los factores asociados a una mayor adherencia a los tratamientos antirretrovirales no han explorado sistemáticamente el trabajo cotidiano que supone tomar la medicación y sostener una «carrera de adherencia». Aquí nos interesa, precisamente, abordar la adherencia desde una perspectiva comprensiva, a partir de la subjetividad y experiencia de quienes viven con VIH, considerando las prácticas que día a día atraviesan la ingesta de la medicación.

Punto de vista nativo	Temporalidad de la adherencia
Comprender los sentidos y categorizaciones nativas en torno a la adherencia, así como acercarse a las experiencias de enfermedad y capturar las percepciones de las personas con VIH en relación con su tratamiento tal y como es vivido por ellas.	La adherencia se concibe a lo largo del tiempo, desde una perspectiva longitudinal pero no lineal, que incluye las cambiantes estrategias de vinculación con un tratamiento, así como las diversas experiencias asociadas con las tomas de medicación y con su eventual interrupción.

CUADRO 1. DOS PRESUPUESTOS TEÓRICOS DEL ESTUDIO

METODOLOGÍA

Para alcanzar el objetivo del estudio —describir y analizar los procesos de adherencia a los tratamientos antirretrovirales— el diseño de investigación fue exploratorio, con un enfoque epistemológico interpretativo y una estrategia metodológica cualitativa. La investigación cualitativa resulta la forma adecuada de acercamiento para conocer la interpretación de los actores desde su experiencia y cómo dichas interpretaciones afectan sus acciones e interacciones (Szasz y Amuchástegui, 1996:22; Kornblit, 2004:9).

Llevamos adelante un esquema triangulado de técnicas cualitativas, compuesto por entrevistas semiestructuradas individuales en un encuentro, para indagar los saberes, creencias y prácticas de los actores sociales implicados en los procesos de adherencia, con particular foco en sus experiencias personales; y grupos de discusión para identificar, desde una consideración colectiva, creencias, normas y opiniones sedimentadas en la población viviendo con VIH, registrando tanto consensos extendidos como posturas en conflicto.

Participaron del estudio personas con VIH, de 18 años de edad o más, que al momento del estudio se encontraran en tratamiento ARV (desde al menos hace 6 meses) y se atendieran en cualquiera de los tres subsectores de salud.⁵ Trabajamos en tres conglomerados urbanos para indagar perfiles diversos entre las personas con VIH y ahondar en sus heterogéneas experiencias de tratamiento: tenían que atenderse en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), el Gran Buenos Aires (GBA) o en la ciudad de Mar del Plata, localidades sugeridas por la Dirección de Sida y ETS, y aceptadas por el equipo de investigación.

Para orientar las entrevistas semiestructuradas y los grupos de discusión, elaboramos guías de pautas de acuerdo con los objetivos de la investigación y las dimensiones de análisis previstas. Pese al carácter sincrónico del estudio (la información se produjo —vía entrevistas y grupos— en un lapso corto de tiempo), diseñamos las guías de tal modo que permitiesen introducir la dimensión temporal en la tematización de sus experiencias: por un lado, mediante preguntas abiertas invitando a las personas a narrarnos los aspectos más salientes de su vida con VIH; y por otro lado, en los interrogantes más directos sobre los tratamientos y la forma de gestionarlos cotidianamente, indagamos en los cambios y continuidades a lo largo del tiempo. Esto nos permitió reconstruir sus trayectorias terapéuticas, contemplando las transformaciones que hubiesen tenido lugar desde el diagnóstico de

5 El sistema de salud argentino está compuesto por tres subsistemas: el público, el de la seguridad social y el privado. El subsistema público provee servicios de salud en forma gratuita a toda la población, y coexiste con el de las obras sociales y el de empresas de medicina prepaga, financiadas a través de esquemas de seguros obligatorios o voluntarios, respectivamente. La mayoría de las personas que participaron en el estudio se atendían en el subsistema público.

-
- Si te parece, podríamos empezar conociendo algo de tu vida, ¿qué nos contarías de vos...?
-
- A partir del diagnóstico seropositivo, ¿se modificaron en algún sentido tus relaciones con tu familia, amistades o compañeros/as?, ¿de qué manera?, ¿a qué lo atribuíste? ¿Qué relaciones son importantes en tu vida hoy?
-
- Ahora me gustaría conocer tu historia en particular viviendo con el VIH. ¿Por dónde querés empezar? ¿De qué formas cambió —si es que cambió— tu día a día?
-
- Contame, ¿qué tratamientos has hecho? ¿Han ido cambiando tus tratamientos a lo largo del tiempo (por ejemplo, la medicación, los esquemas de toma)? ¿A qué se debió?
-
- Más allá de las indicaciones del médico, ¿fuiste haciendo algunos ajustes en la forma de tomar la medicación para hacerlo más llevadero o fácil? (¿o para no olvidarte?)
-
- Algunas personas nos han contado que es complicado seguir el tratamiento, ¿a vos qué te pasa? Por ejemplo, ¿te cansaste alguna vez? ¿Pensaste alguna vez en largar todo? ¿Dejaste alguna vez por un largo tiempo? ¿Qué te llevó a retomar el tratamiento?
-



CUADRO 2. ABORDAJE DE LA DIMENSIÓN TEMPORAL EN LA GUÍA DE ENTREVISTA (EJEMPLOS)

seropositividad y el inicio del tratamiento hasta el momento de realizar la entrevista o el grupo focal.

Realizamos 60 entrevistas individuales y tres grupos de discusión con personas con VIH bajo tratamiento antirretroviral (en cada grupo participaron 10 pacientes). En la CABA y Mar del Plata fueron 15 entrevistas individuales y un grupo de discusión en cada conglomerado, y en el GBA un grupo y 30 entrevistas (10 a personas residentes en la zona sur, 10 en la zona norte y 10 en la zona oeste). Aplicamos un muestreo por conveniencia, orientando a encontrar la suficiente heterogeneidad para ahondar y matizar interpretaciones en base a tiempo transcurrido desde el diagnóstico, ocupación, nivel educativo, género, edad y orientación sexual (entre otras dimensiones). Si bien no establecimos cuotas fijas de grupos etarios, procuramos una distribución lo más pareja posible considerando tres franjas: 18 a 29 años, 30 a 45 años y 46 años o más. Dado que trabajamos con trayectorias terapéuticas, un dato relevante fue cuándo recibieron el diagnóstico y comenzaron los tratamientos: entrevistamos desde personas que convivían con el virus desde hacía más de 10 e incluso 20 años, que protagonizaron múltiples cambios en los esquemas de medicación y en su relación con los tratamientos, hasta personas con diagnósticos recientes, que nos permitían reconstruir con mayor nitidez los momentos iniciales de las trayectorias. Esta diversidad en los tiempos de la convivencia con la infección y los tratamientos nos ayudó a observar comparativamente diferentes recorridos y momentos en las trayectorias.

Las entrevistas individuales y los grupos de discusión fueron grabados, previo consentimiento de las y los participantes, y constituyeron el material

de este análisis. Priorizamos la perspectiva de las personas estudiadas, retomando de modo flexible nociones del estilo de investigación de la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 2002), orientada a construir teoría a partir de los datos.

El análisis siguió dos estrategias. En primer lugar, realizamos una lectura exhaustiva de cada una de las entrevistas como unidades en sí mismas, que se plasmó en una reseña biográfica sintética de cada una de las personas que participaron del estudio. Esas reseñas incluyeron información que consideramos relevante para el análisis, desde sus datos sociodemográficos y red vincular, el momento y la antigüedad del diagnóstico y del comienzo de los tratamientos, hasta las diferentes etapas terapéuticas (contemplando abandonos y reinicios). En segundo lugar, hicimos un análisis temático que privilegió la comparación entre los casos, en base a una codificación que permitió sistematizar y agrupar la información en ejes definidos a partir de la guía de pautas y otros emergentes en las primeras lecturas.

LA ADHERENCIA COMO CARRERA EXPERIENCIAL

Proponemos entender a la adherencia como una carrera experiencial atravesada por supuestos que la persona con VIH va revisando a medida que acumula vivencias y saberes al transitar su trayectoria de enfermedad. La temporalidad subjetiva va marcando diferentes etapas y formas en que cada quien trata de gestionar la enfermedad, con o sin ayuda de los fármacos.

Diagnóstico, inicio del tratamiento y su progresiva normalización

Cuando una persona recibe un diagnóstico de seropositividad, independientemente del momento histórico de la epidemia en que lo haya recibido, no emerge la idea de enfermedad crónica, sino la de un futuro incierto y/o una sentencia de muerte, replicando un imaginario colectivo sobre el virus que aún hoy se mantiene extendido (Jones, Barrón López e Ibarlucía, 2017). Un

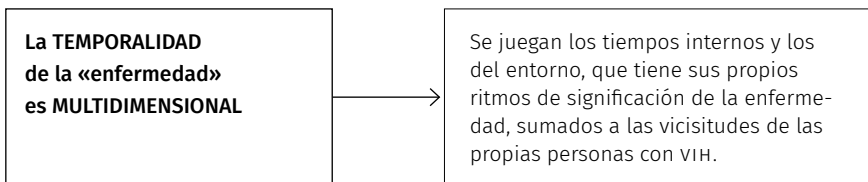


GRÁFICO 1. TEMPORALIDAD DEL CONVIVIR CON VIH

test de VIH positivo suele desmontar de maneras abruptas lo más cotidiano de una existencia (Bury, 1982; Good, 1994), situándola en un escenario de incertidumbre, que no necesariamente desaparece con el tiempo. Implica comenzar una trayectoria de enfermedad cuya cronicidad no es evidente, ya que probablemente no se conozcan hasta ese momento herramientas clínicas y vitales para gestionarla. Al enterarse del diagnóstico y plantearse la posibilidad de un tratamiento, sus expectativas están atravesadas por diversos miedos, referidos a ser un proceso de por vida en el que, suponen, deben tomar un número elevado de pastillas diariamente, a los efectos secundarios inmediatos y a las repercusiones en el cuerpo en el largo plazo (como la lipodistrofia⁶). Beatriz, que convive con la enfermedad desde hace muchos años, resume esos temores iniciales y las resistencias que genera:

P: ¿Te acordás qué miedo tenías cuando te ofrecen la medicación?

R: Primero el miedo a que me voy a morir, y que por eso me daban la medicación. El miedo a que mis hijos se quedarán solos. Después el miedo de que cómo va repercutir en tu cuerpo, o sea no voy a ser la misma persona, pensaba yo. Como algunos contaban que les dolía el cuerpo, los huesos, que vomitaban y alucinaban. Para estar así, prefería morir. (Beatriz, mujer, 45 años, GBA)

El tiempo entre el diagnóstico y el inicio del régimen terapéutico varía mucho entre las personas con VIH. Las brechas temporales entre ambos se daban cuando en el pasado se evaluaba el estado global de salud de quien era diagnosticado antes de proponerle comenzar, en contraste con la norma actual de que en lo posible toda persona seropositiva inicie con terapia antirretroviral apenas conocido el diagnóstico. Una vez empezado el régimen terapéutico, la experiencia de estar en tratamiento no moviliza en todas las personas las mismas sensaciones, ni estas se mantienen estables a lo largo de cada trayectoria individual. Al comienzo, muchas experimentan los efectos secundarios de los antirretrovirales como un proceso sumamente estresante y desorientador por los significados y especulaciones que disparan.

Malestar físico, ronchas en la piel que... estaba tomando Efavirenz cuando empecé con otra más. Me salían ronchas en la piel, aparte de malestar en general con el Efavirenz, que me despertaba con la cabeza ardiendo. Pero más allá de eso fueron el tema de las ronchas. (...) No, fiebre no, pero sentía como un ardor en la cabeza que no llegaba a ser fiebre y se iba con el transcurso del día, cuando comía, cuando se bajaba la pastilla. (Pablo, varón, grupo focal GBA)

6 La lipodistrofia es una combinación de cambios en el cuerpo que se observan en personas que toman medicamentos antirretrovirales (ARVs). «Lipo» significa grasa y «distrofia» significa crecimiento anormal. Estos cambios pueden ser metabólicos o pérdida y/o depósitos de grasa (disponible en http://www.aidsinfonet.org/fact_sheets/view/553?lang=spa).

Los aprendizajes corporales de esos efectos constituyen casi siempre un proceso doloroso, solitario e inquietante, enmarcado por la incertidumbre y la sensación de amenaza de muerte. Estas experiencias personales, ligadas a reacciones a las drogas manifestadas en el cuerpo, también están atravesadas por los cambios en la terapéutica a lo largo del tiempo. Una buena parte de los pacientes, en especial quienes tienen mayor cantidad de años en tratamiento, señalan la menor toxicidad de la nueva generación de antirretrovirales en comparación con los primeros esquemas. La simplificación y la reducción de la toxicidad de los esquemas terapéuticos son vistas como facilitadoras de la adherencia, por la disminución del número de pastillas y por la mejor adaptación del cuerpo a la nueva medicación suministrada. Gina, de 46 años y con más de 10 años de tratamiento, describe la disminución del número de comprimidos a lo largo de su trayectoria terapéutica, así como de sus efectos secundarios. Patricia, que tiene 49 años y convive con el virus hace 23, resume los nuevos tratamientos en «menos pastillas y sentirse mejor».

Yo llegué a tomar 12 pastillas por día antes, ahora tomo tres. No es nada. Y al principio, vomitaba, tenía sueño y ahora no, es tomar tres y listo. Las tomo bien. Fue mejorando a lo largo de estos 15 años. Se mejoró un montón. Eran muchas pastillas. Muchos efectos secundarios, o tenías reflujo, repetías todo, o vomitaba tipo embarazada, tenía una sensación viste de esa «borrachez», que pareces... Bueno, pero ahora se cambió todo. No es que es un sol, que no pasa absolutamente nada. Tengo una distrofia, me cuido mucho del frío porque me hace mal. (Gina, mujer, 46 años, GBA)

Cuando los efectos secundarios persisten y resultan físicamente insopportables y/o inhabilitantes para la vida cotidiana, la persona en tratamiento suele pedir cambiar la medicación, para permanecer bajo algún régimen terapéutico, aunque no siempre obtiene una respuesta favorable del profesional médico.⁷ Por el contrario, a medida que estos efectos se van gestionando (por fuera y dentro de la consulta clínica), la cronicidad adquiere formas más concretas, que persuaden al paciente de seguir «luchando» y continuar el tratamiento. Tomar los antirretrovirales, entonces, puede convertirse en una costumbre y adquirir nuevos sentidos para proyectarse hacia el futuro. Lidia, por ejemplo, es una mujer de 45 años que convive hace más de 20 años con el virus, que cuenta el pasaje de los temores y angustias iniciales, signados por efectos secundarios muy fuertes que la llevaron a abandonar el tratamiento al poco tiempo de haberlo iniciado, a este nuevo lugar que

7 El principal motivo por el que las personas con VIH demandan cambios en los esquemas terapéuticos está ligado a la manifestación de efectos secundarios de diversa intensidad y persistencia (sueños vívidos, lipodistrofias, reacciones alérgicas, ictericia —coloración amarillenta de la piel—, malestares estomacales, náuseas y vómitos, entre otros).

ocupa el tratamiento en su vida, donde la ingesta en sí no se está cargada con un peso especial.

P: En el momento que tomás la medicación, ¿qué sentís?

R: Nada, es como comer un caramelo.

P: ¿Y antes?

R: Estaba muy angustiada, era terrible la verdad, el miedo.

P: ¿Por qué pensás que cambió esa sensación?

R: Ahora es una costumbre, tomar simplemente esto. Ya no tengo problemas con la toma, la verdad. Porque sé que me hace bien. (Lidia, mujer, 45 años y 23 en tratamiento, GBA)

Estas descripciones más neutrales sobre la toma de la medicación reflejan una progresiva normalización de los regímenes terapéuticos, que también adopta la forma de una comparación con experiencias de tratamientos por otros problemas de salud.

La normalización del tratamiento es un proceso gradual no siempre lineal, que adopta diferentes modalidades en las trayectorias terapéuticas que reconstruimos. Pese a no ser generalizable a todas las personas con VIH, es una forma de apropiación de los ARV muy recurrente en sus relatos: luego de resistencias o malestares al inicio del tratamiento, o tras un cambio en la medicación, muchas personas llegan a una relativa estabilidad, en que la ingesta de los fármacos se integra a su vida cotidiana sin mayores inconvenientes.

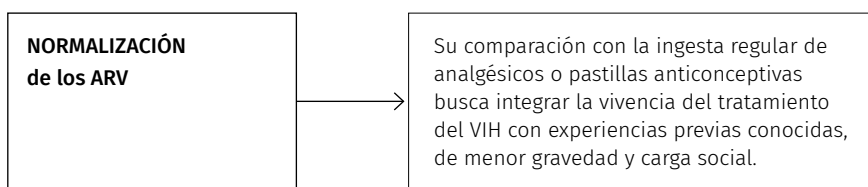


GRÁFICO 2. NORMALIZACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES

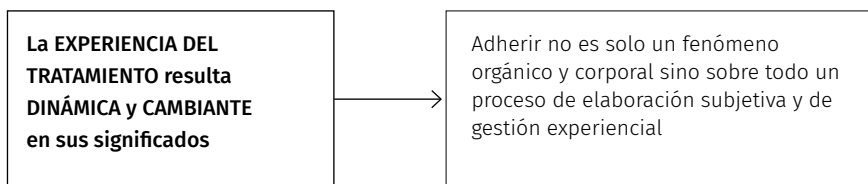


GRÁFICO 3. EL CARÁCTER CAMBIANTE Y DINÁMICO DE LA EXPERIENCIA DEL TRATAMIENTO ARV

Algunas personas narran cómo, después de un tiempo, el cuerpo se «adapta» a los ARV. Ese «acostumbrarse» a los fármacos supone dejar atrás los malestares corporales por la medicación en los inicios. Cuando el organismo se estabiliza, estar bajo tratamiento pasa a ser algo cotidiano y menos problemático.

P: ¿Eran varias pastillas por toma?

R: Sí, eran varias. Fue un calvario. Hasta que mi cuerpo se adaptó a eso. (Mauro, varón, 46 años y 8 en tratamiento, GBA)

El tiempo de esta «adaptación» varía, y para muchas personas no se trata solo de un proceso corporal sino subjetivo en un sentido más amplio: la aceptación y la apropiación del tratamiento obedecen más a reconciliarse con los fármacos y cambiar el lugar simbólico que este ocupa en su vida. Estos procesos pueden ser más o menos prolongados, y se dan tanto en personas con trayectorias más extensas como en quienes recién comienzan los tratamientos. Luisa, por ejemplo, con menos de un año bajo un régimen terapéutico, narra las resistencias iniciales a tomar la medicación, en tanto las pastillas funcionaban como un recordatorio de la enfermedad. El proceso de asumir su condición de salud la llevó a modificar la actitud frente a los tratamientos e integrarlos a su cotidianeidad.

En un principio me había costado porque las veía, las tomaba y me deprimía. Me decía «¿por qué tengo que estar tomando esa pastilla yo? ¿Por qué me pasó esto a mí?». Y era como que me sentía mal yo misma. ¿Por qué me pasaba eso? Y veía la pastilla y era como recordarme que tengo eso. Y no quería asumirlo. Entonces era eso lo que más me costaba. Pero hoy es: me acuesto, la mesita de luz, tac, la tomo y ya sigo. (Luisa, mujer, 39 años y hace menos de 1 año en tratamiento, GBA)

Todas las modalidades de normalización de los tratamientos descriptas, lejos de ser resultado de decisiones racionales y voluntarismo, se enmarcan en una acumulación de saberes experienciales y médicos de cada paciente, que se traduce en una mayor adherencia. En esta línea, para algunas personas con VIH la apropiación de los ARV no se produce solamente por un mero acostumbramiento del cuerpo a los fármacos (y ya no sufrir malestares por su ingesta), sino que con el paso del tiempo han llegado a experimentar sus beneficios, en términos de las sensaciones de bienestar que les proveen. Expresiones como «tomé conciencia de que con esto estoy bien», «sé que me hace bien», reflejan que, más allá de los discursos médicos sobre las bondades de los antirretrovirales, muchas personas arriban a esta conclusión porque se sienten mejor desde que toman la medicación con mayor regularidad, o porque su salud empeora cuando la abandonan por tiempos más o menos prolongados. En estos casos, la «aceptación» del tratamiento es el final de un camino al que se llega solo con la propia verificación de una mejoría en el cuerpo.

Ambigüedades y adaptaciones (o cómo la normalización no es destino)

Ahora bien, esta apropiación creciente de los ARV y la consecuente adherencia al tratamiento no es un punto de llegada inexorable en la trayectoria terapéutica de todos y cada uno de los pacientes (la última estación de una línea de tren a la que, tarde o temprano, se arriba). La persistencia de dudas sobre los tratamientos, así como de imágenes y sensaciones negativas sobre el VIH y la medicación, sugieren cautela en cuanto a plantear carreras de adherencia progresivas y lineales con un horizonte previsible y definitivo.

A contrapelo de las experiencias de aceptación y naturalización, para otras personas el momento de la toma sigue representando sentimientos negativos o ambiguos. Angustia, ansiedad o rechazo por los fármacos aparecen en sus relatos, independientemente de los años que conviven con el virus y están bajo tratamiento.

Personas que habitualmente asignan al VIH un lugar desproblematizado en su vida, a la que describen «como la de cualquier otra persona», experimentan la instancia de tomar la medicación como un recordatorio de la enfermedad, que pone en entredicho estas asunciones. Elena superó la conmoción inicial tras el diagnóstico con ayuda de su infectóloga y desde hace varios años sigue regularmente los tratamientos, por lo que actualmente su carga viral es indetectable. Pese a ello, y a sentirse la mayor parte del tiempo como antes de conocer su estatus serológico («como si no tuviera el virus»), el momento de la toma sigue siendo disruptivo de su cotidianeidad:

Pero eso me angustia en el momento. (...) Es como que diariamente me acuerdo que tengo mi enfermedad cuando llega la hora de la pastilla. Es un segundo. Ya la tomé y para mí es un alivio. Es otra cosa. Pero cuando se va aproximando siete, siete y media... (Elena, mujer, 42 años y 4 en tratamiento, GBA)

Los miedos y las dudas sobre los tratamientos, que suelen rodear sus inicios, acompañan a algunas personas durante toda su trayectoria terapéutica y en ocasiones se profundizan, por ejemplo, por malas experiencias con los servicios de salud. En ciertos casos el tratamiento puede estar atravesado permanentemente por sensaciones ambivalentes, como la del deber de seguirlo y el «odio» a las pastillas, que representan a la vez una amenaza y una tabla de salvación. En estas experiencias el «deber ser» (tomar la medicación correctamente) parece imponerse más por temor a enfermar o

**El momento de la INGESTA de los fármacos
funciona como RECORDATORIO DE LA «ENFERMEDAD»**

CUADRO 3. LOS FÁRMACOS COMO RECORDATORIO DEL VIH

morir que por convencimiento de las prescripciones médicas, reforzando la idea de que la apropiación de los ARV se puede basar en lógicas y razones muy disímiles. Juana, diagnosticada durante un embarazo 8 años atrás (y cuyo marido y padre de sus 6 hijos falleció a razón del VIH), describe esta ambigüedad:

P: ¿Cómo es para vos el momento en que tomás la medicación?

R: Me da bronca. «Odio estas pastillas» digo yo, pero son para mi bien. No tendría que estar tomando esto yo. Como que las rechazo siempre, pero las tengo que tomar. Eso es lo que pasa por mi cabeza todas las noches antes de tomar las pastillas. Pero si no las tomo también me perjudico yo misma. (Juana, mujer, 40 años, GBA)

Para estas personas, aun cuando toman la medicación regularmente, la materialidad de la pastilla reactualiza no solo su estatus serológico, la portación de un diagnóstico clínico, sino todo lo que acompaña a esta condición, es decir, la carga de significados negativos que continúan asociados al VIH pese al paso del tiempo conviviendo con el virus.

P: ¿Y qué significa? ¿Qué ves en la pastilla?

R: Y la bronca. ¡Qué boluda! Sabiendo todo, toda la información de todas las cosas que tenía que hacer, y las que no, tomé el otro camino. Y entonces era otra vez, «no voy a ser mamá, nadie me va a querer», todos los estigmas, yo sola me los ponía. (Isabel, mujer, 28 años, CABA)

Más allá de los procesos de normalización antes descriptos y estas experiencias de mayor ambigüedad, también hay personas que llevan adelante arreglos propios en las tomas, que escapan deliberadamente a la prescripción médica y no son comunicados al profesional responsable de supervisar el tratamiento. Una de estas «adaptaciones» consiste en juntar todas las pastillas diarias en una sola toma (cuando lo prescrito fue tomarlas separadas), para asegurarse cumplir el esquema farmacológico (sin olvidos) y alivianar el hartazgo que implica la ingesta de pastillas en distintos momentos del día, a ser sostenida durante mucho tiempo. Otra adaptación frecuente consiste en saltar alguna toma en situaciones puntuales, orientada a evitar efectos secundarios disruptivos para la actividad a realizar (por ejemplo, antes de salir a bailar).

Estos ajustes personalizados reflejan cuestionamientos de las y los pacientes sobre los tratamientos ARV. Las indicaciones médicas, así como la seguridad y la eficacia de los fármacos, lejos de darse por sentadas, son objeto de escrutinio y revisión crítica por parte de muchas personas con VIH. Las distancias respecto de los tratamientos prescritos a veces provienen de sentirse físicamente «intoxicados» por la medicación, o por experimentar malestares asociados a los fármacos, o por la percepción de estar acumulando en el cuerpo

efectos nocivos impredecibles para el largo plazo. Las dudas e interrogantes sobre estas cuestiones pueden derivar en relajamientos o distanciamientos de los regímenes de adherencia, o traducirse en mayores márgenes para la experimentación individual con las propias terapias. En esta línea se encuentra Lionel, que decidió, un año atrás, alterar la frecuencia con la que le fue prescrita la medicación, tomándola solo día por medio, e ir evaluando los resultados de sus análisis clínicos, sin comunicárselo a su médico por el momento:

Yo siempre estuve investigando mucho, leyendo un poco en relación a unas teorías alternativas que revertían eso de que el VIH existía, en un montón de cosas que por ahí dan vuelta y eso *me llevó a pensar de que realmente o no existía o si existía lo estaban manipulando* por necesidades, pues *por interés económico...* y yo desde el 1º de junio del año pasado yo tomo la medicación un día sí y un día no. (...) Yo esperé que, no sé, estuviera el cuerpo bien, (...) ser indetectable. (...) En medio de todo este debate interno de que si la tomaba más o no la tomaba más, si realmente necesitaba esa medicación o no, yo tomé una decisión personal y yo dije *«las investigaciones médicas para mí se manejan así, es prueba y error»* y yo dije *«bueno, voy a empezar conmigo»*. (...) Está todo bien, no se me bajan las defensas, estoy tranquilo, ¿por qué sigo tomando tanta medicación? Se supone que esa cantidad tan exagerada de medicación es para que tu cuerpo llegue a los niveles normales de defensas y no tener una carga viral. Yo creo que ahí deberían cambiar esa metodología de medicación, porque ahí yo creo que es buscar una alternativa de tratamiento para mantener. Porque al comienzo es agresiva la medicación, agresiva para llegar a los niveles óptimos. Pero después tienes que mantener el cuerpo, no necesitas bombardearlo con ochocientos miligramos de medicación en el día para que esté bien. Aparte esto aumenta las posibilidades de efectos secundarios. Entonces yo dije *«bueno, mi médico no lo va a entender, él me va a decir que estoy loco y que si no me lo tomo bien me la va a sacar»*, entonces yo dije *«bueno, va a ser una decisión personal de que ahora estoy bien y voy a empezar un día sí y un día no, para reducir a la mitad la medicación»*. Y hasta el día de hoy me funcionó. (...) *Para mí hay que trabajar en la cantidad de medicación porque eso también influye en que la gente lo deje*. Por ejemplo, yo escucho mucho decir: *«yo en todo el día no me acuerdo que tengo VIH, yo me acuerdo que tengo VIH solamente a la noche cuando me tengo que tomar las pastillas»* y eso los bajonea [deprime], es como que me doy cuenta de que estoy enfermo. (...) Yo ahí decía, bueno, si yo voy y le digo que no las voy a tomar todos los días, él no iba a permitir eso. Primero porque les salta a ellos en el sistema, ellos saben si me la tomo o no. Y *el médico no va a permitir que yo sea un experimento, porque él tiene una responsabilidad sobre mí. Entonces yo estoy experimentando conmigo*. (Lionel, varón, 26 años, CABA, el subrayado es nuestro)

Este joven realiza un experimento terapéutico sobre su propio cuerpo, al planificar y ensayar una adaptación de la toma de la medicación anti-retroviral y controlar progresivamente los resultados mediante los análisis clínicos previstos como parte del tratamiento prescrito. Como otros pacientes,

esta estrategia de experimentación —que desde su perspectiva reproduce la lógica de las investigaciones médicas profesionales— apunta a reducir la toxicidad y los efectos secundarios, sin abandonar el régimen farmacológico. Su percepción, y la de otras personas con VIH que decidieron gestionar su tratamiento de manera alternativa e inconsulta con su infectólogo, es que no ponen en riesgo su salud y, más importante aún, que esto facilita su adherencia a los ARV.

El desafío de la cronicidad

Las implicancias de estar bajo tratamiento de forma crónica se van revelando en toda su densidad con el correr del tiempo. Como ocurre con otras patologías crónicas, la perspectiva de tomar la medicación de por vida a menudo supone una carga difícil de sobrellevar y plantea el desafío de sostener la adherencia en el largo plazo. El «cansancio» y el «hartazgo» no remiten solo a ingerir las pastillas, sino a tener que recordar los horarios para hacerlo y llegar a vivir pendientes de esos momentos.

Estas sensaciones no son exclusivas de las y los pacientes con mayor tiempo en tratamiento. A Gonzalo, que lo está hace 8 años y tuvo varias interrupciones, la perspectiva de tener que «tomar la pastilla de por vida» es lo que le genera mayor malestar. Isabel, en tratamiento hace 2 años y medio, describe el tedio de ingerir las pastillas día tras día.

P: ¿Qué es lo que te cansa particularmente? ¿Qué es lo que te jode [molesta]?

R: Saber que tengo que tomar la pastilla de por vida. Te pudre el hecho de decir «uh, ¡las doce!». Te digo las doce porque es la hora que la tomo yo. De saber «a esta hora tengo que tomarla». Lo repetitivo y por siempre de esto, de la toma. (Gonzalo, varón, 45 años, GBA)

P: ¿Qué te cansa?

R: Y siempre lo mismo, de tomar todos los días una pastilla, que tenés que hacerlo sí o sí. Bueno, un día descansas, tenés vacaciones de pastillas, estaría genial. Decir «bueno, un mes no las tomo». (Isabel, mujer, 28 años, CABA)

Para Isabel, como para varios, quienes manifiestan llevar el tratamiento siguiendo de cerca las prescripciones médicas, estos «descansos» funcionan como fantasías que no practican por temor a un deterioro de su salud. En cambio, quienes sí adoptan estos «descansos» los conciben no como un quiebre de la adherencia sino como una estrategia para sobrellevar el tratamiento y darle continuidad en el tiempo. Sergio, con más de 20 años de convivencia con el virus y una trayectoria jalonada por interrupciones y reinicios de los tratamientos, describe la «imposibilidad» de sostener la adherencia —tal como la entienden los profesionales— en el largo plazo.

Y yo tomé la decisión, digo «no, yo corto». Yo siempre que estoy en 400 CD4,⁸ ¿viste?, que sé que puedo llegar a estar grave, y ahí empiezo a tomar. Pero eso lo tendrían que ver. Porque la adherencia es imposible, no podés tomar veinte años la medicación bien porque te vas a la mierda en algún momento, obvio. (Sergio, varón, grupo focal Mar del Plata)

Esta definición nativa de adherencia presenta este tipo de incumplimientos no como rupturas de los regímenes terapéuticos, sino como algo inevitable de la experiencia de estar en tratamiento, o incluso como una condición de posibilidad para gestionar su cronicidad. Así, algunos pacientes abandonan o se desentienden temporalmente de los regímenes farmacológicos prescritos como una forma, más o menos consciente, de recuperar esa sensación de «normalidad» que el estar bajo tratamiento resquebraja.

P: ¿Por qué no las querías tomar?

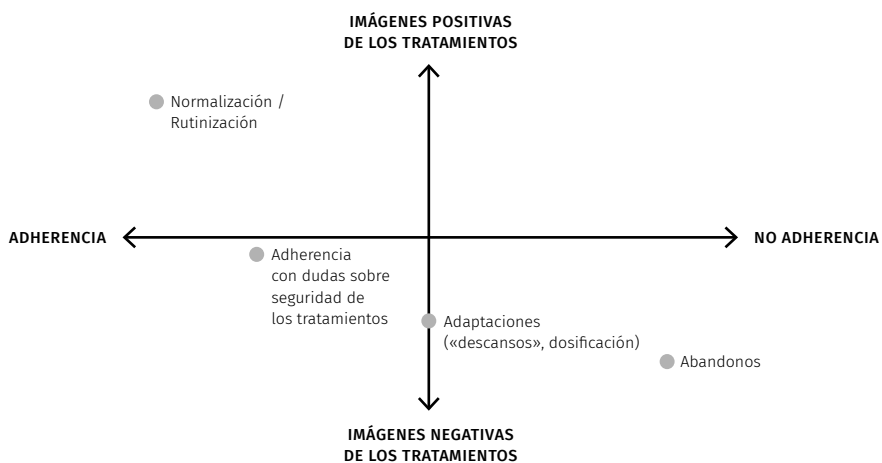
R: Porque yo quería sentirme normal, como otra persona. No quería que mi mente... que yo tenía... no quería caer [asumir] que yo tenía, ¿entendés? Era como «a mí la doctora ya me dio el alta», era como esa mentira, porque es todo un tema, viste. Yo me juntaba con un montón de gente, yo trabaja en la escuela, mis compañeras y era como que me daba cosa. (Liliana, mujer, 51 años y 15 en tratamiento, GBA)

Sustraerse al momento diario de la ingesta (mientras dura ese «descanso» decidido) les ayuda a olvidar su infección, y a recobrar la sensación de «normalidad» que el VIH cuestionaría y que el tratamiento actualiza reafirmando su condición de «enfermos» sin horizonte de cura definitiva, una condición que les plantea cotidianamente el desafío de sobrellevar la cronicidad.

RECAPITULACIÓN Y CONCLUSIONES

Entender la adherencia a los tratamientos ARV como una carrera experiencial en el marco de las trayectorias terapéuticas de las personas viviendo con VIH supuso abordar la vivencia cotidiana de estar bajo tratamiento desde un prisma temporal. Se trata de proponer pensar la adherencia como una

8 Los linfocitos-T CD4, por lo general referidos «CD4» son las células preferidas por el VIH para reproducirse. Tras introducirse en ellas, el virus inserta su material genético en el genoma de las células y lo manipula para que las células CD4 modifiquen su comportamiento habitual y se dediquen a hacer más copias del VIH. Esto supone que los CD4 infectados ya no pueden realizar su función habitual de activar el sistema inmunitario frente a la presencia de infecciones o cánceres, oportunidad que aprovechan estas dolencias para propagarse: por eso se les llama enfermedades oportunistas.



CUADRO 4. ESCENARIOS DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ARV

carrera en la que se condensan avatares biográficos y aprendizajes que van dando cuerpo a una noción de cronicidad que *a priori* aparecía como incierta y esquivada.

Así, analizamos cómo las personas se van apropiando de los tratamientos mediante adaptaciones orgánicas a los efectos de la medicación, cambios en los modos de relacionarse con el virus y los ARV («reconciliarse» con la enfermedad y los fármacos), o el desarrollo de un hábito por el paso del tiempo. Enmarcamos estas apropiaciones dentro de aprendizajes más amplios que las personas con VIH adquieren a lo largo de su trayectoria terapéutica. En este sentido, identificamos formas más activas de apropiarse de la medicación, en función de la experiencia encarnada y verificada en el propio cuerpo de un bienestar asociado a los fármacos, tanto como de los malestares que el abandono o la poca sistematicidad les traen aparejados.

También dimos cuenta de las formas ambiguas de experimentar los regímenes terapéuticos (incluyendo las sensaciones negativas asociadas a la medicación), recurrentes en diferentes momentos de la enfermedad, lo que cuestiona cualquier idea de que las apropiaciones de los tratamientos descritas sean puntos de llegada inexorables. Las trayectorias terapéuticas distan de ser unívocas y lineales, e incluso para quienes llevan muchos años tratándose, el momento de la toma puede estar atravesado por angustia y ansiedad, y funcionar como recordatorio de la enfermedad, reflejando la persistencia de las dificultades para neutralizar los efectos disruptivos de los tratamientos en la vida cotidiana.

Finalmente, también exploramos las implicancias de seguir un régimen terapéutico de por vida, que plantea el desafío de asimilar el horizonte de la cronicidad, algo que solo se va revelando en toda su dimensión con el lento

pero ineludible paso del tiempo. Las sensaciones evocadas de «cansancio» y «hartazgo» modulan la experiencia de estar bajo tratamiento. Salteos esporádicos o descansos más prolongados en los esquemas terapéuticos se justifican por la carga que supone tramitar la cronicidad para las personas conviviendo con el virus, y que viven bajo la amenaza tácita de *caerse* de los tratamientos o relajar los regímenes de adherencia prescriptos. De hecho, los permisos o descansos son significados por algunos pacientes como formas de sostener o permitir la adherencia en el largo plazo. Escuchando esos relatos, la aparente contradicción que supone interrumpir los tratamientos como forma de continuarlos cobra pleno sentido, y dan cuenta de reformulaciones legas de la noción de adherencia, que desde su perspectiva incluiría (o toleraría) estos respiros, ya sea como algo inevitable o incluso como condición de posibilidad de la misma.

A partir de reconstruir las trayectorias de las personas viviendo con VIH resulta evidente que la experiencia de estar bajo tratamiento, así como los patrones de adherencia de las personas viviendo con VIH, no pueden entenderse solo a partir de un corte en el tiempo (una fotografía), por la descripción del mero hecho de si las personas toman o no la medicación en un determinado momento, y cómo lo hacen. La trayectoria terapéutica (la película) permite conectar dichas experiencias y patrones con lo que les sucedió en sus vidas a partir de la infección por el VIH, en sus relaciones interpersonales (incluidas aquellas con profesionales de la salud), pero también lo que les ocurrió con los tratamientos, desde los efectos que les han generado en el cuerpo, las imágenes y sensaciones que les movilizan (de enfermedad o reparación, de muerte o vitalidad, de incertidumbre o confianza, o todo eso a la vez), y los propios cambios en los tratamientos (nuevos medicamentos disponibles, menor número de tomas, menor cantidad o intensidad de efectos secundarios). El presente de los tratamientos, momento desde el que estas personas reconstruyen sus trayectorias, cristaliza un hito dentro de una carrera de adherencia que, como mostramos, no es lineal ni va en una única dirección, y en la que no siempre las nociones nativas de lo que significa adherir se corresponden con las que sostiene la biomedicina.

Bibliografía

- BASZANGER, ISABELLE** (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 3–27.
- BATTISTELLA NEMES, MARÍA INÉS; DE SANTA HELENA, ERNANI TIARAJU; CARACIOLO, JOSELITA M. Y BASSO, CÁRITAS RELVA** (2009). Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 392–400.
- BEAUDIN, CHRISTY Y CHAMBRE, SUSAN** (1996). HIV/AIDS as a chronic disease. *American Behavioral Scientist*, 39(6), 684–707.
- BURY, MICHAEL** (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- CARRICABURU, DANIÈLE Y PIERRET, JANINE** (1992). *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. París: CERMES-ANRS.
- CHARMAZ, KATHY** (1984). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 169–195.
- (1991). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- CONRAD, PETER** (1987). The experience of illness: recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1–31.
- CORBIN, JULIET Y STRAUSS, ANSELM** (1987). Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249–281.
- DUROUSSY, MICHÈLE** (1994). *Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. París: ANRS.
- GIANNI, CECILIA** (2006). *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH-SIDA*. Buenos Aires: Reysa Ediciones.
- GLASER, BARNEY Y STRAUSS, ANSELM** (1967). *The discovering of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- GOFFMAN, ERVING** (1984). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOOD, BYRON** (1994). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- GRIMBERG, MABEL** (1999). Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al VIH-SIDA en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires. *Cuadernos Médico-Sociales*, 75, 65–76.
- (2002). VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico-Sociales*, 82, 43–59.

- (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 79–100.
- JONES, DANIEL, BARRÓN LÓPEZ, SARA E IBARLUCÍA, INÉS** (2017). ¿Qué piensan y hacen las personas ante el VIH y el sida? Un estudio sobre significados asociados al VIH y al sida en población general en la Argentina. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Sida y ETS y Organización Panamericana de la Salud.
- KORNBLIT, ANA L.** (2000). *Sida: entre el cuidado y el riesgo*. Buenos Aires: Alianza.
- (2004). *Actitudes, información y conductas en relación con el VIH/SIDA en la población general*. Buenos Aires: PNUD/Fondo Mundial de Lucha contra el sida, la Tuberculosis y la Malaria.
- MARGULIES, SUSANA** (2008). *Construcción Social y VIH-SIDA. Los procesos de atención médica* (tesis de doctorado). Universidad de Buenos Aires.
- (2010). La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología. *Actualizaciones en SIDA*, 18(68), 63–69.
- MARGULIES, SUSANA, BARBER, NÉLIDA Y RECODER, MARÍA LAURA** (2006). VIH/SIDA y «adherencia» al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*, 3, 281–300.
- MCCOY, LIZA** (2009). Time, self and the medication day: a closer look at the everyday work of «adherence». *Sociology of Health & Illness*, 31(1), 128–146.
- MOATTI, JEAN PAUL Y SPIRE, BRUNO** (2000). Living with HIV/AIDS and adherence to antiretroviral treatments. *Medical Care*, 17(13).
- PECHENY, MARIO; HILLER, RENATA; MANZELLI, HERNÁN Y BINSTOCK, GEORGINA** (2013). Mujeres, infección por VIH y uso de drogas en la Argentina reciente. En Epele, M. (Ed.) *Padecer, cuidar, tratar. Estudios socio-antropológicos sobre el consumo problemático de drogas* (pp. 25–55). Buenos Aires: Antropofagia.
- PECHENY, MARIO; MANZELLI, HERNÁN Y JONES, DANIEL** (2002). Vida cotidiana con VIH/sida y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. En Centro de Estudios Estado y Sociedad, *Serie Seminarios Salud y Política Pública-Seminario V*. Buenos Aires: CEDES.
- PIERRET, JANINE.** (2000). Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*. 50, 1589–1598.
- (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health & illness*, 25(1), 4–23.
- POLLAK, MICHAEL** (1988). *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*. París: Métailié.

- ROSENGARTEN, MARSHA; IMRIE, JOHN; FLOWERS, PAUL; DAVIS, MARK, Y HART, GRAHAM** (2004). After the euphoria. HIV medical technologies from the perspective of their prescribers. *Sociology of health & illness*, 26(5), 575–596.
- SCANDLYN, JEAN** (2000). When AIDS became a chronic disease. *Western Journal of Medicine*, 172(2), 130–135.
- STRAUSS, ANSELM Y CORBIN, JULIET** (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- STRAUSS, ANSELM; CORBIN, JULIET; FAGERHAUGH, SHIZUKO; GLASER, BARNEY; MAINES, DAVID, SUCZEK, BARBARA Y WIENER, CAROLYN** (1984). *Chronic illness and the quality of life*. Toronto: The C. V. Mosby Company.
- STRAUSS, ANSELM; FAGERHAUGH, SHIZUKO; SUCZEK, BARBARA Y WIENER, CAROLYN** (1997). *Social organization of medical work*. New Jersey: Transaction Publishers.
- SZASZ, IVONNE Y AMUCHÁSTEGUI, ANA** (1996). Un encuentro con la investigación cualitativa en México. En Szasz, I. y Lerner, S. (Comps.) *Para comprender la subjetividad: investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad* (pp. 17–30). México: El Colegio de México.

Fuentes

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD** (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*.