

Los vínculos afectivos en la adherencia a tratamientos por VIH y por consumos problemáticos de drogas (Argentina, 2014-2016)

Affective relations and treatment adherence for HIV and problematic drug use (Argentina, 2014-2016)

Vínculos afetivos na aderência a tratamentos contra o HIV e por uso problemático de drogas (Argentina, 2014-2016)

Daniel Jones ^{1,2}
Santiago Luján Cunial ^{2,3}

doi: 10.1590/0102-311X00035919

Resumen

El presente artículo analiza los cruces entre experiencias terapéuticas y vínculos afectivos en las trayectorias de dos grupos de pacientes con padecimientos crónicos: personas con consumos problemáticos de drogas en tratamiento en dispositivos religiosos de atención terapéutica; y personas con VIH bajo atención clínica y tratamiento antirretroviral. El artículo parte de una estrategia metodológica cualitativa, basada en entrevistas en profundidad. La hipótesis es que los tratamientos (farmacológicos o psicológicos) usualmente resultan insuficientes para brindar respuestas terapéuticas adecuadas a estos dos padecimientos crónicos. Los grupos entrevistados reconocen la centralidad de las dimensiones afectivas para la adherencia a las pautas de tratamiento propuestas y para un abordaje integral, y consecuentemente más efectivo, del VIH y de las adicciones a las drogas. El artículo concluye presentando una noción de adherencia que excede el comportamiento individual de mero cumplimiento de las prescripciones de los tratamientos. La adherencia es menos una experiencia personal que colectiva, en la que el entorno cercano de familiares, redes de pares y profesionales y otros referentes terapéuticos juegan un papel central.

Pacientes Incurables; Tratamientos; Cooperación del Paciente; Drogas; VIH

Correspondencia

S. L. Cunial
University of Pennsylvania.
133 S. 36th Street room 4448, Philadelphia, PA
19104-6215, U.S.A.
scunial@sas.upenn.edu

¹ Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Buenos Aires, Argentina.

² Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

³ University of Pennsylvania, Philadelphia, U.S.A.



Introducción

Cuando una persona es diagnosticada con una condición de salud definida como crónica, comienza a atravesar vivencias, estados emocionales y desafíos clínicos, producto de lo que individual y socialmente significa vivir con una patología para siempre (el carácter incurable de los padecimientos crónicos aplica a los abordados en este artículo -como VIH-, mientras que en otros, dados los avances clínicos, la cura no sólo es factible, sino altamente probable -como en la hepatitis C). A diferencia de las enfermedades agudas (con un inicio y un fin claramente definidos, y de corta duración), los padecimientos crónicos pueden requerir de un tratamiento a largo plazo, cuya prescripción sea de por vida. La persona que los padece cotidianamente toma decisiones y realiza acciones para convivir con la “enfermedad”, y las circunstancias derivadas de la misma, enmarcadas en un entramado de vínculos con otras personas significativas para facilitar u obstruir su tratamiento.

¿Qué lugar ocupa la afectividad en el tratamiento de los problemas de salud crónicos? ¿Qué papeles se atribuyen a la familia y las amistades, a referentes terapéuticos y pares con quienes comparten padecimiento o tratamiento? ¿Qué expectativas y experiencias afectivas atraviesan estos vínculos y resultan significativas para iniciar y sostener un tratamiento? En este artículo buscamos responder estos interrogantes a partir del análisis comparado del VIH y el consumo problemático de drogas. Por un lado, el VIH pasó de ser clínicamente una enfermedad letal a un padecimiento crónico: si al comienzo de la epidemia, en la década de 1980, el virus evolucionaba rápidamente a la enfermedad SIDA y suponía un riesgo inminente de muerte, a partir de los tratamientos antirretrovirales, desde mediados de la de 1990, emerge una expectativa de vida prolongada y de buena calidad para las personas con VIH. Su principal desafío clínico pasó a ser cómo sostener el tratamiento ¹, de cuyo éxito depende la supervivencia y la calidad de vida presente y futura. Cabe destacar que han existido pocos casos de cura del SIDA a partir del uso de la técnica del CRISPR ²; sin embargo, dado que los avances en la materia siguen siendo controvertidos, la enfermedad aún hoy puede definirse como crónica y no curable.

Por otro lado, aunque existen diferentes formas de vincularse con las drogas, aquí nos centramos en los consumos problemáticos y adicciones definidas como “enfermedad crónica” por referentes terapéuticos y personas en tratamiento entrevistadas. Esta definición proviene de Alcohólicos Anónimos y se extendió a otros dispositivos que comparten su metodología de los Doce Pasos y su horizonte abstencionista (que la persona no vuelva a consumir). Parten de considerar a la adicción una enfermedad que, al no tener cura, acompaña a quien la padece de por vida, latente en los períodos sin consumir, y que por ende siempre requiere una fuerte autoobservación y algún acompañamiento terapéutico para no “recaer”. Pese a que en este artículo recuperamos las nociones nativas de las personas entrevistadas, cabe destacar que la definición de las adicciones como enfermedades crónicas también es esbozada desde la medicina y la psicología. Desde estos ámbitos, profesionales y dispositivos resaltan que los tratamientos para los consumos problemáticos y adicciones, dada su naturaleza crónica, deben persistir en el tiempo -en algunos casos, durante toda la vida- para tornarse efectivos y evitar el uso de drogas ³.

Estas situaciones de cronicidad plantean el desafío de la adherencia al tratamiento: cómo cumplir a lo largo del tiempo aquello prescripto terapéuticamente. En los ofrecidos para ambos padecimientos, de corte predominantemente farmacológico (en el VIH) o psicológico (en las adicciones), estas dimensiones clínicas resultarían insuficientes en sí mismas para lograr que las personas los sigan de manera sostenida y alcancen buenos resultados de salud como: lograr el estatus de “indetectable” en la carga del VIH y no volver a consumir drogas, respectivamente.

Esto significa que las respuestas terapéuticas orientadas exclusivamente por una racionalidad clínica no son suficientes frente a estos padecimientos crónicos, según todas las partes involucradas. Para Michel Foucault en *El Nacimiento de la Clínica* ⁴, la racionalidad clínica médica parte del supuesto de que la enfermedad se presenta siempre como un conjunto de síntomas y signos visibles que pueden ser observados por un profesional médico. Focalizarse en estas dimensiones visibles e individuales de la enfermedad ⁴ supone un escaso interés por los entramados relacionales en los que la persona tramita su patología. De allí que de las experiencias terapéuticas exploradas nos interese indagar diversas dimensiones afectivas que atraviesan vínculos interpersonales de personas con padecimientos crónicos en tratamiento: aquellas con consumos problemáticos de drogas en dispositivos religiosos

de atención terapéutica; y aquellas con VIH bajo atención clínica y tratamiento antirretroviral en instituciones de salud. Ambos grupos requieren tratamientos de larga duración que plantean desafíos a su adherencia y comparten ser padecimientos de salud socialmente estigmatizados.

El objetivo del artículo es analizar los roles de la dimensión afectiva en las experiencias terapéuticas de las dos poblaciones mencionadas, que le asignan tanto las propias personas en tratamiento como quienes las atienden. Para ello, exploramos los significados atribuidos a sus vínculos con familiares, parejas, amistades, otras personas con el mismo padecimiento y/o bajo un tratamiento similar, y referentes terapéuticos, en dinámicas de motivación, acompañamiento, contención, aislamiento y/o rechazo que varían a lo largo del tiempo.

El principal hallazgo de este artículo es que los tratamientos farmacológicos o psicológicos resultan insuficientes para brindar respuestas terapéuticas adecuadas a estos dos padecimientos crónicos, en la percepción de las personas que los realizan y entre quienes los brindan. En estos grupos, emerge la centralidad de las dimensiones afectivas para la adherencia a las pautas de tratamiento propuestas y para un abordaje integral del VIH y de las adicciones a las drogas, que permitirían -en su percepción- lograr un mayor éxito terapéutico y bienestar personal, que en aquellos casos donde no se introduce la afectividad. Esta centralidad de la dimensión afectiva en los tratamientos no implica que sea su única forma de abordaje: los dispositivos analizados implementan, sobre todo, abordajes clínicos. Sin embargo, e independientemente de las mejoras que buscan y eventualmente logran quienes proveen estos servicios, la contención afectiva es vista como complementaria de la estrictamente clínica. En tal sentido, la selección de los dispositivos religiosos aquí indagados no es consecuencia de una preferencia de los autores hacia ellos, ni de una suposición de mejor funcionamiento que los no religiosos, sino de una selección muestral de un proyecto colectivo del que ellos formaron parte, como se desarrolla en la metodología.

El artículo comienza presentando marco conceptual y estrategia metodológica. Luego, analizamos dinámicas diferenciales de tres grandes grupos con roles relevantes en el tratamiento, que connotan dimensiones afectivas: (a) familia y amistades previas a comenzar; (b) pares (con el mismo padecimiento de salud y, eventualmente, en tratamientos similares); y (c) referentes terapéuticos (médicos/as, psicólogos/as, operadores socio-terapéuticos, entre otros). En las conclusiones sistematizamos el aporte de este análisis para una noción de adherencia que exceda al comportamiento individual de mero cumplimiento de las prescripciones terapéuticas.

Marco conceptual

Al pensar los tratamientos de consumos problemáticos de drogas, la literatura suele concentrarse en comunidades terapéuticas, tratamientos ambulatorios, programas de desintoxicación hospitalaria y hospitales de día, además de los abordajes comunitarios. Se observan enfoques que oscilan entre un paradigma prohibicionista-abstencionista ⁵, que propone la internación y la reclusión del “adicto” en tanto enfermo, y otro que entiende el consumo de drogas como una cuestión de inclusión social y prioriza los abordajes localizados en territorios vulnerabilizados ⁶. La mayoría de estos abordajes parten de un modelo psicológico, centrado en las trayectorias individuales y familiares de las personas consumidoras de drogas como factores causales de la problemática ⁷. Sin embargo, la cuestión afectiva relacional es frecuentemente ignorada, al priorizarse la responsabilidad individual como principal desencadenante del problema -y por ende, la que determina la efectividad del tratamiento ³. Esto, pese a que la discriminación, el estigma y la falta de contención funcionan como obstáculos para el éxito de los tratamientos ^{8,9,10}.

En el caso del VIH/SIDA, el desarrollo y la aplicación de terapias antirretrovirales (ARV) de alta eficacia desde la década de 1990 modificó favorablemente el pronóstico de la infección por VIH, convirtiéndola en una enfermedad transmisible crónica ¹¹. A partir de los ARV, se han realizado numerosas investigaciones sobre la adherencia al tratamiento, de las cuales nos interesa recuperar las que abordan la influencia de factores como las redes sociales y familiares con que cuentan las personas en tratamiento y la existencia o no de pareja e hijos ¹², y aquellas sobre la relación médico-paciente, que incluye las perspectivas de pacientes sobre la confianza que pueda establecerse en ese vínculo y la forma de comunicación.

Este artículo se nutre teóricamente de las investigaciones socio-antropológicas sobre padecimientos crónicos, complementándolas con estudios sobre lo afectivo. Desde las primeras se han cuestionado las miradas biomédicas, centradas sólo en la dimensión temporal de estas patologías, destacándose la necesidad de relacionar la cronicidad con los entornos sociales que rodean a quien afronta un padecimiento crónico ¹³. Tradicionalmente, la dicotomía enfermedad crónica/enfermedad aguda se basaba en un criterio estrictamente temporal: las primeras marcadas por una larga duración; las agudas, por un horizonte temporal más corto ¹⁴. Sin embargo, esta distinción no considera que nuevas tecnologías permiten reducir síntomas de algunas patologías crónicas -como el VIH-, ni aborda otras consecuencias que exceden a la cuestión biológica, como la discriminación social ¹⁴. Así, la corriente socio-antropológica reconceptualiza enfermedad crónica en tanto cronicidad: se mantiene la idea de una patología que no tiene cura ¹⁴, pero se incluyen el proceso de internalización de la enfermedad y los modos en los que el diagnóstico comienza a formar parte de la identidad de la persona ¹⁵.

Esta noción de cronicidad subraya que responde a las particularidades de cada persona ¹³ e insta a mirar más allá del individuo y analizar sus dinámicas familiares, ideologías dominantes sobre la enfermedad, etc. ¹⁶. Quienes tienen padecimientos crónicos deben reajustar sus estilos y proyectos de vida en función del diagnóstico ¹⁷. Estas alteraciones a su cotidianeidad pueden generar estrés y depresión, atentando contra sobrellevar un régimen terapéutico. Por tal motivo, esta literatura destaca el papel de familias y profesionales de la salud en la internalización y el tratamiento de un padecimiento crónico ¹⁷.

En esta línea, un estudio sobre población con discapacidad motriz apunta: “Cuando una persona se encuentra en una condición de salud crónica precisa el cuidado continuo y prolongado que brindan las familias, el cual se distingue de los cuidados puntuales que brindan los profesionales de la salud” ¹⁸ (p. 1066). Este papel de la familia también es subrayado por una revisión sistemática de investigaciones sobre padecimientos crónicos ¹⁹. En la bibliografía relevada en la región, la tematización de los afectos en los profesionales de la salud se concentra en investigar su calidad de vida y salud mental ²⁰, antes que en la dimensión afectiva de los tratamientos que ofrecen. Una revisión de la literatura sobre adherencia al tratamiento ARV destaca: “En lo que se refiere al apoyo social y familiar percibido, definido como la percepción subjetiva de apoyo en el paciente (emocional, instrumental e informacional), confianza e intimidad por parte de sus redes familiares y sociales, las investigaciones lo han reportado como un cofactor importante en la progresión de la infección por VIH” ²¹ (p. 55). Esta misma revisión señala una falencia que hemos identificado en nuestro propio estudio: “En cuanto a la variable de afectividad y emoción, se hallaron en el rastreo interesantes investigaciones que muestran su influencia en el estado de salud percibido; sin embargo, no hubo estudios que trataran este asunto específicamente con relación a la infección por VIH” ²¹ (p. 58). De allí que el artículo también retome el interés en los afectos desde las ciencias sociales, de creciente desarrollo intelectual, pero aún incipiente, en Latinoamérica ^{22,23,24}.

Ampliando el foco de los estudios relevados más allá de padecimientos crónicos, hallamos algunas investigaciones sobre prácticas terapéuticas que destacan que su eficacia depende de un trabajo sobre los afectos, muchas veces en un nivel pre-consciente y pre-discursivo. Por ejemplo, Jeanne Favret-Saada, en su etnografía sobre la brujería en una zona rural de Francia, propone “la hipótesis de que la eficacia terapéutica, cuando ella se da, resulta de un cierto trabajo realizado sobre el afecto no representado” ²⁵ (p. 155). Ariel Ducey ²⁶, en su estudio sobre capacitaciones para auxiliares de enfermería en Estados Unidos, desarrolla el concepto de tecnologías afectivas. Éstas “buscan alcanzar un nivel que no es el de la ideología o de la conciencia, sino anterior, precognitivo, menos explícito y predecible, que condiciona qué actitudes y emociones pueden ser expresadas, manejadas, modificadas” ²⁷ (p. 146), modelando las capacidades afectivas de la fuerza de trabajo a cargo de procesos terapéuticos. En ambas experiencias indagadas, pese a la enorme distancia entre sí, los afectos juegan un rol central en los procesos terapéuticos, incluso de formas opacas para los sujetos involucrados, al encontrarse muchas veces a un nivel pre-consciente y pre-discursivo y, por ende, exigir un esfuerzo adicional de investigación para rastrear sus indicios en los testimonios.

En la línea de Ducey, la investigación de Ania Tizziani sobre un programa de formación para empleadas domésticas en el Gran Buenos Aires, Argentina, ofrece otra pista para pensar el compromiso afectivo exigido a referentes terapéuticos de los tratamientos de condiciones crónicas: “la demanda de movilizar los afectos (...) puede ser pensada como una intervención que busca generar en las participantes

un compromiso (...) que se define en el plano afectivo y no en el estrictamente laboral”²⁷ (p. 146-7). Tizziani también recupera la noción de trabajo emocional.

Siguiendo las producciones pioneras de Arlie Hochschild, numerosos estudios sobre el trabajo emocional han demostrado el rol preponderante que juega el manejo de las emociones en determinadas ocupaciones de servicios. La noción de trabajo emocional refiere a diferentes prácticas laborales que implican el establecimiento de relaciones personalizadas, e imponen a los trabajadores la necesidad de manipular sus propias emociones para inducir sentimientos específicos en los clientes (o pacientes)²⁷.

La movilización afectiva esperada en profesionales de la salud y referentes terapéuticos, traducida en un trabajo emocional, supondría un mayor involucramiento en el cuidado de la salud (“escucha”, “empatía”), no incompatible con la pericia técnica exigida.

Metodología

A partir de dos investigaciones sobre padecimientos de salud crónicos de las que los autores participamos, nos propusimos analizar los roles de la dimensión afectiva en las experiencias terapéuticas, que les asignan quienes están bajo tratamiento, así como quienes los atienden. La primera investigación abordó los procesos de adherencia a los antirretrovirales en personas con VIH²⁸. En 2016, hicimos entrevistas y grupos de discusión con personas seropositivas mayores de 18 años, en seguimiento médico, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, el Gran Buenos Aires y la ciudad de Mar del Plata. Seleccionamos una muestra intencional heterogénea por lugar de residencia, género y edad. Hicimos 60 entrevistas individuales a personas con VIH (15 en Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 15 en Mar del Plata y 30 en Gran Buenos Aires): 31 varones, 27 mujeres y 2 mujeres trans. Realizamos 3 grupos con el mismo perfil de población (1 por conglomerado). También hicimos 15 entrevistas a integrantes de equipos de salud (5 por conglomerado) de instituciones públicas y/o privadas. La segunda investigación analizó dispositivos religiosos de atención para personas con consumos problemáticos de drogas en Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires²⁹. En 2014 y 2015, entrevistamos a 31 personas en tratamiento por consumo (una muestra intencional heterogénea según género, edad y etapa del tratamiento) y 25 referentes terapéuticos de 25 instituciones que incorporan alguna dimensión religiosa en su propuesta terapéutica.

En Argentina, no existen organismos reguladores ni regulaciones éticas específicas para proyectos de investigación en el área de las ciencias humanas y sociales aplicadas a la salud. Sin embargo, de acuerdo con los estándares éticos del quehacer científico, trabajamos sobre la base de la participación voluntaria, mediante la figura del consentimiento informado. Antes de comenzar la entrevista o grupo, se suministraba a cada participante una nota de consentimiento individual donde, en un lenguaje accesible, se especificaban las temáticas y la modalidad de abordarlas, la duración aproximada del encuentro y el destino de la información obtenida. En todos los casos, se hizo hincapié en: el carácter voluntario de la participación; el anonimato; y la confidencialidad. De esta forma, hemos seguido y respetado los principios éticos internacionales y los contenidos en la *Declaración de Helsinki*, haciendo hincapié en la privacidad de las entrevistas y el respeto de los derechos de las personas entrevistadas. Los resultados son presentados de manera tal que no pueda individualizarse a la persona participante ni a su entorno. Para ello, se identifican los testimonios textuales con un seudónimo.

Las entrevistas individuales y los grupos de discusión fueron grabados, y las transcripciones de cada conversación fueron el material de análisis. Éste priorizó la perspectiva de las personas estudiadas, reconociendo que sus testimonios son en sí mismos interpretaciones, de primer orden³⁰. La articulación entre un enfoque interpretativo y una metodología cualitativa conlleva un énfasis inductivo en el desarrollo del conocimiento, ya que los patrones provienen del análisis de vivencias y opiniones específicas de actores concretos³¹. En base al material así clasificado y pre-analizado, los autores de este artículo realizamos una interpretación en mayor profundidad.

Análisis comparativo

¿Qué lugar ocupa la afectividad en el tratamiento de los problemas de salud crónicos? ¿Qué papeles se atribuyen a la familia y las amistades, a referentes terapéuticos y pares con quienes comparten padecimiento o tratamiento? ¿Qué expectativas y experiencias afectivas atraviesan estos vínculos y resultan significativas para iniciar y sostener un tratamiento? Consideramos relevante explorar este entorno afectivo, porque ni el VIH, ni las adicciones a las drogas, ni sus respuestas terapéuticas, se viven de manera aislada. Las trayectorias de cronicidad están enmarcadas por una trama de vínculos que va transformándose como consecuencia directa o indirecta de convivir con (y tratarse por) estos padecimientos de salud.

Las personas con VIH y aquellas consumidoras de drogas, así como quienes las atienden, mencionan espontáneamente la importancia del amor, el cariño y la empatía de quienes conforman los entornos vitales cotidianos de la persona en tratamiento, al explicar el éxito o las fallas en la adherencia al mismo. Estos vínculos interpersonales pueden funcionar como obstaculizadores o facilitadores del seguimiento de los regímenes terapéuticos: el afecto puede traducirse en contención emocional ante crisis anímicas o en ayudas prácticas -por ejemplo, recordar a alguien tomar los antirretrovirales. En contraste, el desinterés, la incomprensión y el rechazo, en vínculos interpersonales significativos, suelen obstaculizar el tratarse para padecimientos crónicos.

A continuación analizamos tres grupos relevantes en el tratamiento: (a) familia y amistades; (b) pares con el mismo padecimiento de salud o similar tratamiento; y (c) referentes terapéuticos.

El rol de la familia y/o las amistades: sostenes y recaídas

- **Entornos poco receptivos y sus vínculos con las recaídas y/o abandonos del tratamiento**

Familias y amistades pueden provocar malestar emocional a quien atraviesa un padecimiento crónico. Cuando estos entornos no resultan empáticos o se anticipa que pueden ser expulsivos (por ejemplo, por el habitual estigma del estatus seropositivo y la adicción a las drogas), la persona afectada puede decidir no compartir la información o alejarse de ellos.

Para las personas con VIH, una alternativa a romper con familiares o amistades, en caso de que lo sepan, es mantener la seropositividad en secreto. Con razonamientos defensivos, algunas resuelven no contarle a miembros significativos de su entorno. Mantenerlo en secreto no sólo impacta en las formas de relacionamiento y conexión socio-afectiva (incluyendo a parejas), sino también obliga a lidiar con factores estresantes adicionales como la toma de medicación en momentos y espacios que no comprometan el diagnóstico encubierto.

Las situaciones de discriminación que producen alejamientos -“A partir del momento [de contar] de la enfermedad por supuesto que tuve problemas en mi familia, me separé de mi señora, mis hijos se hicieron a un lado” (Varón, 57 años, VIH+)- también pueden llevar a dejar los tratamientos:

P: ¿Qué destacarías de la problemática del VIH hoy?

R: La discriminación en el proceso para acceder a los trabajos que sufren los portadores. Y la relación con los familiares, que es discriminación también, y eso juega contra la adherencia” (Infectóloga, hospital público).

La influencia de estos vínculos afectivos en las trayectorias terapéuticas aparece recurrentemente en sus relatos. No contar con amistades o familiares que, una vez que conocen la condición de salud, la acepten y acompañen a quienes deben tratarse, puede desestimular seguir un tratamiento, y afectar la calidad de vida, tanto en el VIH como en las adicciones: “Lo emocional también, porque si no tenés una contención, alguien para hablar (...), te deprimís y te dan ganas de tirar las pastillas al tacho y que se termine todo” (Varón, 28 años, VIH+). “Si la familia no te acompaña es más difícil hacer para vos el tratamiento porque vos estás emocionalmente mal” (Referente, comunidad terapéutica).

Sea por temor a la discriminación o el rechazo de sus familias y/o amistades (sobre todo con el VIH), sea por la incomprensión y la falta de acompañamiento en ambos padecimientos, muchas personas entrevistadas han dejado de frecuentar a estos entornos. La radicalidad con que rompen ciertos vínculos muy significativos de larga duración se explica por las altas expectativas de apoyo, y lo doloroso que resulta la falta de empatía ante un padecimiento que les acompañará de por vida.

En síntesis, un primer punto es la importancia del entramado relacional afectivo de familia y amistades. Este entorno puede generar sensaciones de apoyo que llevan a una mejor adherencia a los tratamientos -como desarrollaremos en el próximo apartado-, así como también sentimientos de abandono y rechazo que atentan contra su continuidad. En estas trayectorias, no seguir con un tratamiento sería resultado de una dinámica que excede las decisiones autónomas de cada individuo, al jugar un rol central la falta de sostén de este entorno afectivo.

Como segundo punto, el acompañamiento familiar y de amistades (quiénes y cómo acompañan) no constituye un escenario fijo, ni un proceso lineal. Con el correr del tiempo la trama vincular va transformándose:

“Mi mamá estaba algo con miedo de mí, siempre le ponía lavandina a los baños después de que yo fuera. Mi mamá, eso sí, después cambia, y tenemos una buena relación. Un día ella va a mi cama, en un día muy malo en que no me levantaba. (...) Ella estaba en la ignorancia total del tratamiento, yo le di su tiempo y ella comprendió de qué se trataba la enfermedad” (Mujer, 40 años, VIH+).

La comprensión de qué se trata el padecimiento de salud y el conocimiento de los tratamientos disponibles, de parte de familiares y amistades, son precondiciones del apoyo para que las personas afectadas puedan afrontarlos.

- **Entornos empáticos como motivación y apoyo logístico**

Así como un entramado relacional poco empático u hostil puede obstaculizar la adherencia a un régimen terapéutico, las personas entrevistadas por ambos padecimientos de salud y sus referentes terapéuticos destacan que el acompañamiento de familiares o amistades redundan en una mejor adherencia. La centralidad de las familias para responder a la demanda sostenida de cuidados, por parte de quienes afrontan padecimientos de salud crónicos, es subrayada por diversos estudios^{18,19}.

Primero, porque los vínculos afectivos pueden generar incentivos anímicos para hacer el tratamiento. Desde frases cotidianas de aliento para seguirlo -“*La contención de la familia, que siempre alguien te esté diciendo ‘dale, si no es nada, sabés que eso te va a ayudar’*” (Varón, 44 años, VIH+)-, hasta el recurrente planteo de que realizarlo es importante, no sólo por su bienestar individual, sino también por algún miembro de la familia, casi siempre un hijo o hija. Esta motivación afectiva para sostener un régimen terapéutico aparece como “estar bien por ellos” (“*mis hijos no se merecen verme así*”, en referencia a un estado inmunológico grave o una adicción), sea para poder reconectarse afectivamente, sea para poder cumplir con una función parental de cuidado y sostén -si están bajo los efectos de las drogas o con las defensas bajas por el VIH, no podrían hacerlo.

“Me costó mucho hacer este tratamiento. Lo que más tomaba era mucho alcohol y me costaba, porque sabía que tenía esta enfermedad que es el HIV, que no era un buen camino seguir por el camino del alcohol y la droga. Esto lo hice por mí y por mis hijos, porque tengo dos hijos adolescentes” (Mujer, 51 años, VIH+).

Segundo, los vínculos afectivos también cumplen un rol relevante cuando quienes revelan su condición serológica o adicciones a miembros de su entorno familiar, reciben apoyos prácticos para iniciar tratamientos y/o sostenerlos. A las personas con VIH, padre, madre, parejas y/o hijos pueden recordarles los horarios de la medicación para que no se salten tomas (ejerciendo también cierto control del cumplimiento de los esquemas terapéuticos), así como ayudarles a seguir otras prescripciones (por ejemplo, alimentarias):

“Yo siempre tengo el frasquito preparado con diez dosis por si salgo o estoy en la calle, sé que a las dos, tres de la tarde tengo que tomar. Y lo tomo. Y mi familia también, hasta mi nieto, bueno él no sabe, pero me dice ‘te tenés que tomar la de San Lorenzo [club de fútbol], la rosadita y la blanca’” (Mujer, 46 años, VIH+).

Un familiar que contenga afectivamente y ayude en la gestión cotidiana a la persona en tratamiento (sea acompañándola a la consulta, retirando la medicación o colaborando a que la tome) es visto por profesionales como un aliado esencial para lograr adherencia.

“A nosotros nos ayudó un montón tener una familia continente. Esa paciente es ex presidiaria también. ¡Y está bárbara! Estuvo a punto de morirse, pero tuvimos la ayuda de la cuñada, que nos ayudaba a darle la medicación. Tener la contención de la familia es fundamental. No te digo de toda la familia, pero por lo menos de una persona. (...) Es mucho más fácil abordarlos por ese tema, porque tenemos quien nos ayude. Si no, ni vienen a veces” (Infectólogo, hospital público).

Esta distribución de tareas de seguimiento terapéutico de las personas con padecimientos crónicos, en la que familia y servicios de salud interactúan complementaria y virtuosamente, es registrada por la revisión sistemática sobre cronicidad mencionada ¹⁹. La ayuda práctica del entorno familiar también juega un rol relevante ante el consumo problemático de drogas, cuyo tratamiento muchas veces está monitoreado (y eventualmente sostenido en el tiempo) por iniciativa de un familiar, para buscar respuesta terapéutica para su salud -como sucede con familiares de personas con discapacidad motriz, facilitando la búsqueda de atención para la rehabilitación ¹⁸⁻, por el hartazgo de las consecuencias del consumo (deterioro físico, destrucción de vínculos interpersonales, transgresiones a la ley), o por una combinación de ambas. Así, algunas personas son llevadas al tratamiento por familiares, en circunstancias donde la voluntad propia de iniciarlo es difusa:

“Yo no podía estar dos minutos sin fumar pasta base (...) Cuando uno toma una decisión no tiene que consumir, tiene que hacer lo necesario la familia. (...) Mi mamá fue siempre una persona muy sobreprotectora y no entiende mucho sobre la enfermedad, siempre me quiso tener en una cajita de cristal, entonces me acompañó mi tía y mi tío y dieron el sí para que yo pueda quedarme en ese neuro[psiquiátrico]. En ese momento que me metieron en el neuro pensé que mi familia me entregó, porque esos pensamientos seguían. (...) Yo estaba atado en una camilla de piernas y manos con candado” (Varón, 28 años, comunidad terapéutica).

Una vez comenzado el tratamiento resulta fundamental el acompañamiento regular de la familia, mediante visitas a quienes están internados en comunidades, o la participación en dinámicas terapéuticas del dispositivo. En contraposición, cuando algún familiar o amistad de la persona en tratamiento continúa con el consumo de drogas, las instituciones terapéuticas recomiendan enfáticamente distanciarse de esos entornos para lograr la recuperación.

Grupos de pares: apoyo en base a vivencias compartidas

El apoyo en los entornos de la persona que padece una enfermedad crónica constituye un factor crucial en su adherencia a los tratamientos, en tanto que este tipo de padecimiento suele estar asociado a una pérdida de lazos sociales ³². Sin embargo, los análisis de los efectos positivos de entornos sociales más receptivos tienden a focalizarse en la relación con personas que no experimentan dicho padecimiento ³³. En nuestras investigaciones, los testimonios destacan el rol de grupos de pares en el proceso de adherencia a los tratamientos, tema poco estudiado hasta el momento ³³. Para afrontar un padecimiento crónico, el ejemplo inspirador, el saber acumulado y el apoyo emocional de aquellos con quienes comparten condición de salud, y eventualmente regímenes terapéuticos, emergen entre las personas entrevistadas.

En algunos abordajes de adicciones, se promueve el interés entre pares por sostenerse su permanencia en el tratamiento, una dinámica terapéutica en donde el afecto es considerado nodal.

“Acá el afecto circula. Si a los 10 días de venir, vos no venís, no da lo mismo. Te llama un compañero: ‘¿qué pasó que no viniste?’ Ese simple llamado ya cambia muchísimo... ‘porque se interesa en mí...’ (...) Porque pasaron lo mismo que vos, porque ya estuvimos en tu lugar, y sabemos lo que es” (Referente, servicio ambulatorio).

“...el programa tiene todo. O sea, primero, está comprobado que la terapia de grupos es lo único que funciona porque uno puede verse a través de un espejo. Cuando habla un adicto, [los otros] automáticamente se empiezan a identificar con lo que sienten y piensan (...) la unión que hay en el grupo, en los eventos, en las jornadas, termina un grupo y por ahí se van a comer a la casa de un compañero. Entonces empiezan a conocer gente con su misma enfermedad, que tienen la misma locura en la cabeza pero que no consumen. Entonces, ‘¿cómo hacen estos locos para no consumir?’ Y eso es lo que más o menos va atrayendo. (...) Y por otro lado, la contención. (...) La contención del grupo. Nosotros hemos visto gente que uno que tenía ganas de consumir, todo el grupo en la casa [reunido] esa noche para que no consuma. O pacientes que han ido a fiestas de Narcóticos Anónimos, (...) ver divertirse a otras personas sin alcohol está bueno” (Referente, comunidad terapéutica).

Ante las ganas de volver a consumir drogas, en tratamientos abstencionistas como los relevados, los pares ofrecen un apoyo emocional y un horizonte ejemplificador. Compartir espacios terapéuticos (o de esparcimiento) con personas que han dejado de consumir ayudaría a auto-limitarse en el presente inmediato y sería un estímulo a futuro, al ver en pares una realidad de abandono del consumo, deseable de alcanzar en su propia recuperación.

Para las personas con VIH, el contacto con quienes están transitando experiencias terapéuticas con buenos resultados clínicos también opera como un incentivo a seguir el tratamiento, al ver su estado

de salud y actitudes vitalistas, confirmándoles que el VIH no es sinónimo de muerte. Estos pares también suelen ofrecer contención afectiva para la carga anímica y los desafíos prácticos de llevar adelante una ingesta de medicación diaria de por vida, al empatizar por haber transitado una experiencia semejante: *“Es muy bueno tener una persona que también tiene la enfermedad y le cuesta. Tener el apoyo de alguien que también tiene HIV, que sepa lo que pasaste o lo que estás pasando”* (Varón, 19 años, VIH+).

Aquellas personas con VIH con trayectorias terapéuticas más extensas suelen cumplir un rol pedagógico ante pacientes en los primeros tiempos con el virus, contrarrestando su asociación con la muerte y otros estigmas (como la degradación física). Las redes formales e informales de pares con VIH interactúan con las personas seropositivas, ayudándolas a procesar racional y anímicamente sus realineamientos respecto a los significantes de la enfermedad y sus propios miedos, por ejemplo, inmediatamente después del diagnóstico:

“Lo que me sirvió fue que acá se reunían, había como un grupo de pacientes y, en ese momento, había un paciente que se ve que se dio cuenta que yo (...) me desesperé. Y él sí me tranquilizó. Él me dijo ‘Mirá, yo soy papá, mis hijos están sanos, a mí no me pasó nada’. Era más o menos de mi edad él. Incluso me acuerdo que me abrazó. No me olvido más y me voy a poner a llorar. Porque alguien te dice una cosa así... [el diagnóstico del infectólogo] Vos estás ahí enfrente y te dicen ‘lo lamento, te vas a morir. Y yo estoy sanito’. Yo lo sentí así” (Mujer, 47 años, VIH+).

Las redes de pares permiten diálogos que resignifican al VIH como una condición de vitalidad, y no de muerte, combinando el saber experto con la propia experiencia de vivir con el virus, en un discurso que, sin renunciar a las especificidades biomédicas, se modula en un tono afectivo muy valorado por sus interlocutores. Estos pares construyen empatía de formas muy inmediatas, porque ofrecen una escucha sobre la base de padecimientos similares y aprendizajes acumulados, que habilita el “desahogo” emocional. La comprensión que sólo podría ofrecer quien ha transitado momentos semejantes al ser seropositivo -el diagnóstico, el manejo del secreto y su revelación, el inicio del tratamiento, los efectos secundarios, la toxicidad acumulada en el cuerpo- conlleva una presunción de empatía (muchas veces confirmada en la interacción), sumamente apreciada por quienes están en tratamiento y buscan garantizar su adherencia apelando a pares.

“Necesitaba un punto de desahogarme. Porque ya venía acumulando todo lo que me pasaba en la vida... y el [grupo de personas con VIH] fue como un lugar de desahogue, donde saqué todo. Toda la mierda así -perdón la expresión- que tenía. Y me hizo muy bien. Me hace muy bien. Es un grupo muy hermoso. Donde a veces igual no congenio todo con todos. Pero es un lugar muy lindo. Toda gente joven, que necesita estar, hablar con una persona que siente y sabe lo que te está pasando. Es estar cómodo. Porque sabés que la otra persona tiene la misma problemática que vos, y sabe lo que está pasando” (Varón, 22 años, VIH+).

Así, el vínculo con personas que atraviesan el mismo padecimiento suele operar como un factor facilitador de la adherencia a los tratamientos, por sus efectos positivos sobre cómo la propia persona resignifica la enfermedad³³. Interactuar con pares que han atravesado vivencias similares favorece la aceptación del padecimiento a través del acercamiento a nuevas estrategias y herramientas para hacerle frente en el presente y el reconocimiento de nuevos horizontes futuros.

Referentes terapéuticos y profesionales de la salud: más allá de la vigilancia y la información

La demanda de acompañamiento y contención afectiva también se dirige hacia un amplio espectro de referentes terapéuticos, que cumplen ocupaciones del cuidado:

*“Aquellas que exigen el desempeño de actividades que contribuyen a la salud y a la seguridad física, así como el desarrollo de habilidades cognitivas, físicas o emocionales de las personas que interactúan en forma directa con los receptores del servicio en cuestión. Típicamente, estas ocupaciones se concentran en el sector salud (...) e incluyen, entre las más frecuentes, a (...) terapeutas, médicos y enfermeros”*³⁴ (p. 151).

Indagar la dimensión afectiva en sus intervenciones implica pensar el tratamiento más allá del enfoque clínico tradicional. La movilización de un compromiso afectivo en el cuidado de la salud no es vista por las partes involucradas como incompatible con la *expertise* y la pericia terapéuticas esperadas. Médicos/as, psicólogos/as y operadores socioterapéuticos entrevistados desarrollan un trabajo emocional, es decir, el acto deliberado de profesionales de intentar modificar una sensación o emoción³⁵, en este caso, en pacientes con padecimientos de salud crónicos. Trabajan sobre las emociones de las personas con VIH o consumidoras de drogas, con el objetivo de motivarlas a seguir los

tratamientos, a partir de la comprensión empática de sus experiencias y el planteo alentador de un futuro posible más promisorio. Es decir, buscan “establecer una conexión emocional con las personas que cuidan”²⁷ (p. 143) en pos de fomentar la continuidad terapéutica.

En las propuestas de tratamientos a adicciones relevadas, la afectividad ocupa un lugar central. La necesidad de complementar el saber profesional experto con una dimensión afectiva se plantea entre psicólogos/as, mediante la construcción de un vínculo que les permita comprender las emociones vía empatizar con las personas que atienden e, incluso, llegar a expresárselos físicamente.

“Podrás saber mucho, pero también esta parte emocional es importante (...) El hecho de generar empatía, de comprender todas las emociones que transita el chico” (Psicóloga, comunidad terapéutica).

“Pero si vos sabes mucho de adicciones y no te acercás a un joven, [no] le das un abrazo y un beso, ¿sos un experto?” (Psicólogo, comunidad terapéutica).

Los testimonios cuestionan que el saber profesional experto sea condición suficiente para el abordaje terapéutico de las adicciones. De ahí que propongan comenzar por abrazar a la persona que llega deteriorada por el consumo, permitirle expresar su dolor, escucharla y contenerla:

“Es muy difícil poder hacer que el pibe pueda aunque sea reflexionar su situación. Por eso esto de la escucha. Nuestra impronta es ésta: recibir la vida cómo viene, no juzgarla, y escuchar. (...) Se puede ayudar a que pueda salir de la adicción sin necesidad de profesionalizarlo todo. Porque uno, a veces, cuando profesionaliza todo genera como una separación del vínculo (...) Una de las pobreza más importantes, que como no es medible, así como cuando se mide el ingreso mínimo por persona, esto no es medible, es el tema de la orfandad o de la soledad. Entonces, se ofrece un espacio como de escucha, de familiarización” (Coordinador, comunidad barrial).

Una percepción extendida es que cuando un profesional promueve un vínculo con un paciente que excede la interacción clínica convencional, genera incentivos adicionales para seguir el tratamiento, al demostrar un interés personal en su mejora. Este interés se manifestaría en la disposición a atender sus requerimientos más allá del consultorio u horario estipulado.

“Dalila me demostró que le importaba, por eso fue el cambio, o sea, cualquier cosa le mandaba WhatsApp o ella me mandaba a mí, y me pregunta cómo estoy. (...) Al principio, estaba constantemente encima, pendiente de mí, qué hacía, si hacía algo que la llamara, si pensara algo que la llamara... o sea con Dalila tengo esa relación, si yo la llamo por teléfono puedo hablar tranquilamente como, si no está atendiendo, ¿no?, me da un espacio para que yo pueda hablar. No es que cumple la función de profesional de una hora a tal hora, ¿entendés? Y eso es lo que yo rescato de ella, que, en todos los años de terapia que habré hecho, o sea jamás encontré una psicóloga como Dalila” (Mujer, 27 años, centro ambulatorio).

Un acompañamiento profesional afectivizado también es señalado como un facilitador de adherencia de las personas con VIH. Mientras que un trato “frío” y despersonalizado de un infectólogo, poco receptivo a inquietudes y malestares de la persona en tratamiento, dificultaría sostenerlo, uno cordial y atento a las emociones del paciente colaborarían a seguirlo:

“La relación médico-paciente es fundamental para mí. Yo he visto el trato de que no seas un registro, un nombre o un número más, sino que haya no sé si una relación de amistad, pero un trato cordial, o que te puedan escuchar... Yo fui la otra vez, no asustada pero preocupada, tenía una tos re fea, todavía tengo la voz tomada, hace 15 días que estoy. Y me dice ‘no es nada, pero dejame que te voy a escuchar’. Me escuchó los pulmones, ‘vas a tomar esta medicación, pero hacete esto y no vengas al hospital. Puede ser que hasta un mes tengas tos, no te asustés’. Uno va y no va al pedo, que te dan y te venís tranquila. (...) Me ayuda mucho eso. Una relación que sea cordial y que exista. No que te sentés delante de un médico, te llena, que sea un témpano. Por lo menos que haga de cuenta que le importás” (Mujer, 47 años, VIH+).

Esta expectativa y valoración sobre la atención médica es identificada por estudios sobre otros padecimientos crónicos. La adherencia al tratamiento mejoraría cuando los profesionales generan un espacio de consulta que excede a la mera transmisión de información, para promover una relación basada en el interés por la experiencia personal del paciente, desde la sintomatología eventual, hasta los efectos secundarios de la medicación.

Conclusiones

A modo de síntesis de nuestro análisis, elaboramos el Cuadro 1.

El principal hallazgo de este artículo es que los tratamientos farmacológicos o psicológicos resultan insuficientes para brindar respuestas terapéuticas adecuadas a estos dos padecimientos crónicos, en la percepción de quienes los realizan y entre quienes los brindan.

Nuestro análisis ofrece elementos para pensar la adherencia al tratamiento más allá de una lógica individual, es decir, del cumplimiento de las prescripciones terapéuticas exclusivamente por voluntad y disciplina de quienes deben realizarlo. En tal sentido, el artículo no buscó elaborar resultados generalizables, sino analizar en profundidad el rol de los afectos en los tratamientos por padecimientos crónicos exclusivamente en las instituciones indagadas. En ambos padecimientos explorados, los regímenes terapéuticos adquieren una dimensión colectiva: las personas que los inician y logran seguirlos están atravesadas por una red de relaciones afectivas que funciona como motivación y soporte fundamentales.

Haber abordado la adherencia desde las vivencias de quienes transitan los tratamientos, nos permitió entenderla como un proceso que involucra un conjunto de perspectivas en diálogo y disputa entre profesionales, pacientes y el entorno familiar, de amistades y pares de las personas con padecimientos crónicos (Figura 1). La adherencia supone una trayectoria dinámica y compleja en la que se acumulan saberes, y se apela a vínculos atravesados por la afectividad que colaboren a mantenerse en tratamiento y, sobre todo, a garantizar una buena calidad de vida. Esto no es el resultado de actos voluntaristas individuales, sino que depende de un entramado relacional dinámico, contingente y heterogéneo, que puede favorecer o no adherir.

Para las personas con VIH, los recordatorios y la presencia de familiares, el estar pendiente constantemente para que tome la medicación y se haga los análisis clínicos, y otras prácticas de cuidado, así como la posibilidad de compartir experiencias y sentimientos con pares con el mismo problema de salud y profesionales empáticos, favorecen sensiblemente la adherencia a lo largo del tiempo, al generarse dinámicas de acompañamiento y corresponsabilidad. Algo similar sucede con los tratamientos para las adicciones: muchas veces son motorizados por iniciativa de un familiar, o requieren

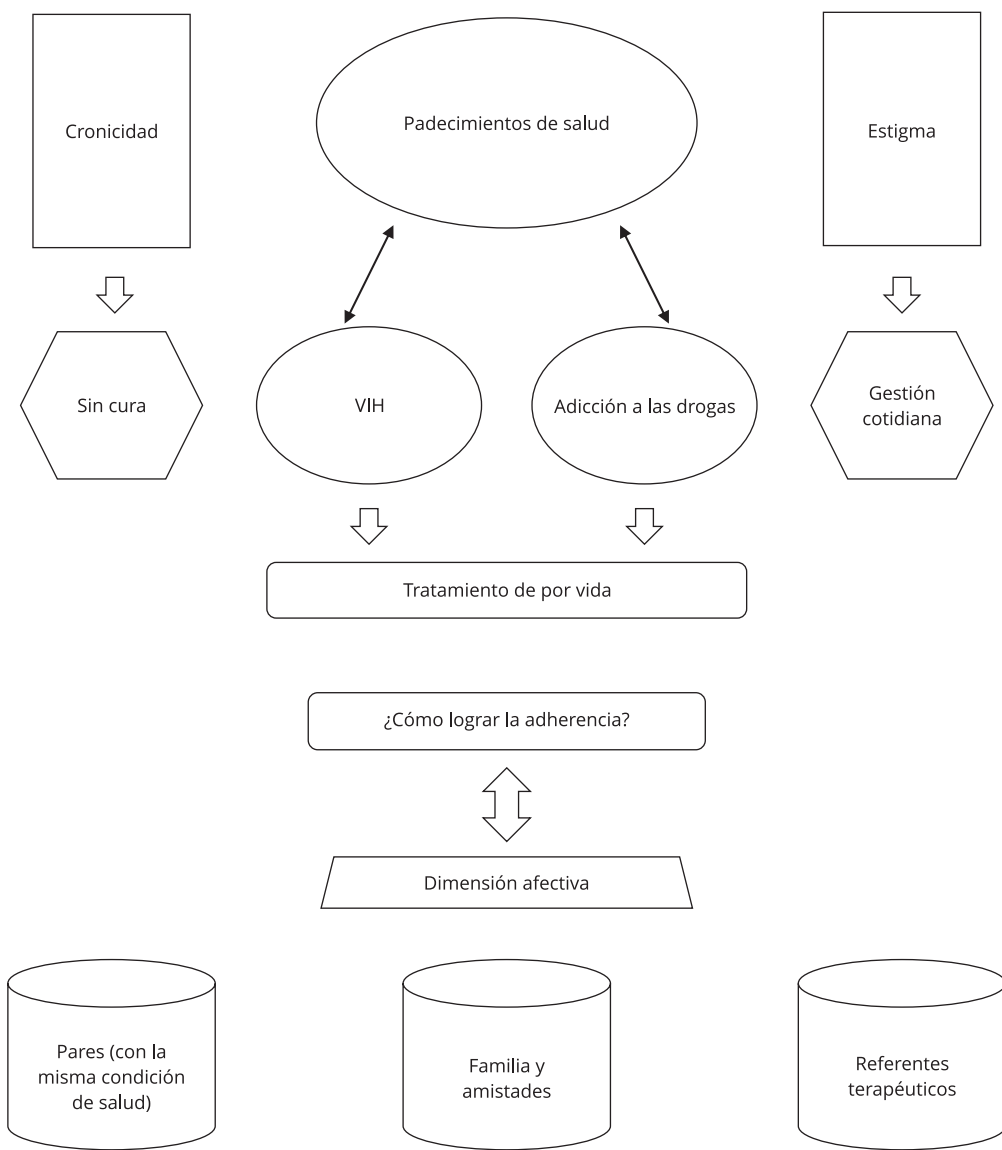
Cuadro 1

Roles de grupos significativos en tratamientos de padecimientos crónicos.

Grupo significativo		Personas consumidoras de drogas	Personas viviendo con VIH
Familia y amistades	Influencia negativa	En eventuales recaídas del consumo de drogas y abandono del tratamiento	En el abandono del tratamiento
	Influencia positiva 1: como elemento motivador	Para poder estar presente ante la familia y dar un ejemplo de vida	Para no morir y poder estar presente para la familia
	Influencia positiva 2: como apoyo material y logístico	Para iniciar el tratamiento (incluso llevando a la persona contra su voluntad)	Para llevar a las consultas médicas y recordar tomas de medicamentos
Pares (con el mismo padecimiento de salud o en tratamiento similar)		Ofrecen contención emocional vía comprensión de las experiencias comunes (de poder abandonar el consumo de drogas) y mostrando el ejemplo de tratamientos exitosos	Ofrecen contención emocional vía comprensión de las experiencias comunes (de vivir con VIH y tener que hacer el tratamiento de por vida). Funcionan como ejemplos de tratamientos exitosos, buena calidad de vida y actitudes vitalistas
Profesionales		Generan vínculo de confianza y permiten expresar sentimientos y vivencias de las personas bajo tratamiento	Generan vínculo de confianza y permiten expresar sentimientos y vivencias de las personas en tratamiento (más allá de la mera transmisión de información)

Figura 1

Adherencia a tratamientos de enfermedades crónicas en clave relacional.



de su participación activa en dinámicas terapéuticas. Al ser concebida como una enfermedad crónica, el acompañamiento de por vida de la familia -cuando sus miembros no están involucrados en el consumo de drogas- colaboraría a seguir las pautas terapéuticas (como mantener la abstinencia).

La importancia de estos roles de los vínculos afectivos nos permiten pensar la adherencia a los tratamientos de padecimientos crónicos desde una lógica colectiva y relacional, como sugieren, por contraste, los efectos negativos de la falta de acompañamiento o contención emocional, así como sucede con una reacción “inadecuada” por parte del entorno de las personas con VIH o con adicciones a drogas. En muchos casos, la adherencia es menos una experiencia personal que colectiva, en la que el entramado de familiares, pares y profesionales juegan un papel central. Las experiencias vinculares de las personas, si en ocasiones parecen explicar los abandonos o alejamientos de los tratamientos, en muchas otras funcionan como incentivo o soporte.

Colaboradores

D. Jones y S. L. Cunial contribuyeron con el diseño del estudio, realización y análisis de las entrevistas, interpretación de los datos, redacción y revisión crítica del contenido; además aprobaron la versión final.

Informaciones adicionales

ORCID: Daniel Jones (0000-0002-8823-8587); Santiago Luján Cunial (0000-0002-4657-7388).

Agradecimientos

Agradecemos a las personas entrevistadas -cuyas identidades mantenemos en el anonimato- por haber compartido sus experiencias. Agradecemos a la Dirección Nacional de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación Argentina y al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) por haber financiado las investigaciones marco que dieron lugar a este artículo. Finalmente, agradecemos a los dos evaluadores anónimos, quienes brindaron comentarios que enriquecieron significativamente la versión final del trabajo.

Referencias

1. Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociol Health Illn* 2003; 25:4-23.
2. Gupta R, Abdul-Jawad S, McCoy L, Mok H, Peppas D, Salgado M, et al. HIV-1 remission following CCR5Δ32/Δ32 haematopoietic stem-cell transplantation. *Nature* 2019; 568:244-8.
3. McLellan A, Lewis D, O'Brien C, Kleber H. Drug dependence, a chronic medical illness: implications for treatment, insurance, and outcomes evaluation. *JAMA* 2000; 284:1689-95.
4. Foucault M. El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica. Buenos Aires: Siglo XXI; 1978.
5. Corda R, Galante A, Rossi D. Personas que usan estupefacientes en Argentina. De 'delincuentes-enfermos' a sujetos de derechos. Buenos Aires: Intercambios/Universidad de Buenos Aires; 2014.
6. Cunial S. El uso de drogas ilegales como asunto de política pública en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas* 2016; (8):165-95.
7. Kornblit A. Nuevos estudios sobre drogadicción: consumo e identidad. Buenos Aires: Biblos; 2004.
8. Griffith J, Knight D, Joe G, Simpson D. Implications of family and peer relations for treatment engagement and follow-up outcomes: an integrative model. *Psychol Addict Behav* 1998; 12:113-26.
9. Rapp R, Xu J, Carr C, Lane T, Wang J, Carlson R. Treatment barriers identified by substance abusers assessed at a centralized intake unit. *J Subst Abuse Treat* 2006; 30:227-35.
10. Myers B, Fakier N, Louw J. Stigma, treatment beliefs, and substance abuse treatment use in historically disadvantaged communities. *Afr J Psychiatry* 2009; 12:218-22.
11. Scandlyn J. When AIDS became a chronic disease. *West J Med* 2000; 172:130-5.
12. Gutiérrez Del Álamo F, Santoro Domingo P. Tipología, valores y preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Pública* 2012; 86:139-52.
13. Manderson L, Smith-Morris C, editors. *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press; 2010.
14. Smith-Morris C. The chronicity of life, the acuteness of diagnosis. In: Manderson L, Smith-Morris C, editors. *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press; 2010. p. 21-37.
15. Estroff SE. Whose story is it anyway? Authority, voice, and responsibility in narratives of chronic illness. In: Toombs SK, Barnard D, Carson RA, editors. *Chronic illness: from experience to policy*. Bloomington: Indiana University Press; 1995. p. 77-102.

16. Wiedman D. Globalizing the chronicities of modernity: diabetes and metabolic syndrome. In: Manderson L, Smith-Morris C, editors. *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press; 2010. p. 38-53.
17. Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. *West J Med* 2000; 172:124-8.
18. Venturiello MP. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis (Rio J.)* 2012; 22:1063-83.
19. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Souza GHL, Corrêa T. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP* 2016; 50:81-8.
20. Tiemi-Murofose N, Palucci-Marziale MH. Trastornos mentales y de comportamiento en trabajadores de enfermería de 23 instituciones de salud en Brasil. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2005; 13:133-40.
21. Villa IC, Vinaccia S. Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-sida. *Psicol Salud* 2006; 16:51-62.
22. Sabido Ramos O. El cuerpo y la afectividad como objetos de estudio en América Latina: intereses temáticos y proceso de institucionalización reciente. *Sociológica* 2011; 26:33-78.
23. Epele M. El hablar y la palabra: psicoterapias en los márgenes urbanos de la Región Metropolitana de Buenos Aires. *Antípoda: Revista de Antropología y Arqueología* 2016; (25):15-31.
24. Abramowski A, Canevaro S, editores. *Pensar los afectos: aproximaciones desde las ciencias sociales y las humanidades*. Los Polvorines: Universidad Nacional de General Sarmiento; 2017.
25. Favret-Saada J. Ser afetado. *Cadernos de Campo* 2005; (13):149-53.
26. Ducey A. Technologies of caring labor: from objects to affect. In: Boris E, Parreñas R, editors. *Intimate labors: cultures, technologies, and the politics of care*. Stanford: Stanford University Press; 2010. p. 18-32.
27. Tizziani A. Trabajo emocional y tecnologías afectivas: perspectivas sobre un programa de empleo para empleadas domésticas en un municipio del Área Metropolitana de Buenos Aires. In: Abramowski A, Canevaro S, editores. *Pensar los afectos: aproximaciones desde las ciencias sociales y las humanidades*. Los Polvorines: Universidad Nacional de General Sarmiento; 2017. p. 137-50.
28. Jones D, Barrón López S, Alonso J, Cunial S. Informe final del estudio "Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina". Buenos Aires: Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación; 2017.
29. Camarotti A, Jones D, Di Leo P, editores. *Entre dos mundos: abordajes religiosos y espirituales de los consumos de drogas*. Buenos Aires: TeSEO; 2017.
30. Geertz C. *La interpretación de las culturas*. México DF: Gedisa; 1987.
31. Janesick V. The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry, and meaning. In: Denzin N, Lincoln Y, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 209-19.
32. Schroeder J, Latkin C, Hoover D, Knowlton A, Zenilman J, Strathdee S, et al. Social factors related to antiretroviral therapy use in injection drug users. *AIDS Behav* 2001; 5:36-9.
33. Marino P, Simoni J, Silverstein L. Peer support to promote medication adherence among people living with HIV/AIDS: the benefits to peers. *Soc Work Health Care* 2007; 45:67-80.
34. Pereyra F. Los desafíos del trabajo de cuidado en la configuración de las condiciones laborales de la enfermería. In: Abramowski A, Canevaro S, editores. *Pensar los afectos: aproximaciones desde las ciencias sociales y las humanidades*. Los Polvorines: Universidad Nacional de General Sarmiento; 2017. p. 151-70.
35. Hochschild A. Emotion work, feeling rules, and social structure. *Am J Sociol* 1979; 85:551-75.

Abstract

The article analyzes interactions between therapeutic experiences and affective relations in the history of patients with chronic health conditions: persons with problematic drug use receiving therapeutic care in religious devices and persons with HIV under clinical care and antiretroviral therapy. The article uses a qualitative methodology based on in-depth interviews. The hypothesis is that the treatments (pharmacological or psychological) usually prove insufficient to provide adequate therapeutic responses to these two chronic conditions. Both groups acknowledged the central importance of affective dimensions for adherence to the proposed treatment regimens and a comprehensive (and thus more effective) approach to HIV and drug addictions. The article concludes by presenting a notion of adherence that extrapolates individual behavior involving mere compliance with prescribed treatments. Adherence is less a personal than a collective experience, in which family, peer networks, and professionals and other therapeutic reference persons play a central role.

Incurable Patients; Treatments; Patient Compliance; Drugs; HIV

Resumo

O presente artigo analisa as intersecções entre experiências terapêuticas e vínculos afetivos nas trajetórias de dois grupos de pacientes com padecimentos crônicos: pessoas com consumos problemáticos de drogas em tratamento dentro de locais religiosos de atenção terapêutica; e pessoas com HIV sob os cuidados clínicos e tratamento antirretroviral. O artigo parte de uma estratégia metodológica qualitativa, baseada em entrevistas em profundidade. A hipótese é que os tratamentos (farmacológicos ou psicológicos) comumente resultam insuficientes para proporcionar respostas terapêuticas adequadas para estas duas doenças crônicas. Os grupos entrevistados reconhecem a centralidade das dimensões afetivas para a aderência nas pautas dos tratamentos propostos e para uma abordagem integral, e conseqüentemente mais efetiva, do HIV e da dependência as drogas. O artigo conclui apresentando uma noção de aderência que excede o comportamento individual de mero cumprimento das prescrições dos tratamentos. A aderência é menos uma experiência pessoal do que coletiva, em que o ambiente familiar, as redes de pares e profissionais junto com outros referentes terapêuticos jogam um papel central.

Pacientes Incuráveis; Tratamentos; Cooperação do Paciente; Drogas; HIV

Recibido el 25/Feb/2019

Versión final presentada el 08/Oct/2019

Aprobado el 31/Oct/2019