

LA PARTICIPACIÓN POPULAR COMO ALTERNATIVA PARA LOGRAR MEJOR ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN EL VIH/SIDA+

Oswaldo Méndez Díaz¹
Enrique Beldarrain Chaple²
Dennis Pérez Chacón¹

¹Instituto de Medicina Tropical “Pedro Kourí”. La Habana, Cuba.

²Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas, La Habana, Cuba.

RESUMEN

La infección por el Virus de la inmunodeficiencia Humana (VIH) constituye, en estos momentos, un problema de salud pública para el mundo. El objetivo de artículo es comprender la importancia de la participación comunitaria, en la adherencia al tratamiento antirretroviral en los pacientes mayores de 50 años, que conviven con el VIH/sida. Se llevó a cabo un estudio cualitativo exploratorio, descriptivo-analítico que abarcó los meses comprendidos desde enero hasta abril del año 2022. El VIH afecta de forma desproporcionada a aquellos que están más marginados, son más vulnerables y penalizados. Las respuestas comunitarias han demostrado que, pueden llegar a las personas que viven en los márgenes de la sociedad, las cuales incluyen a las personas que sufren una penalización, los oprimidos y los apátridas. Las respuestas al VIH pueden ser puntos de entrada para responder a los problemas más grandes de en la salud y el desarrollo, por ejemplo, el fortalecimiento de los sistemas de salud, el abordaje a los derechos humanos, la defensa a los derechos reproductivos y sexuales y a la salud, el cuestionamiento a las normas sociales respecto a la igualdad de género y el cambio a las actitudes sociales respecto a las poblaciones marginadas. Las acciones de participación comunitaria pueden contribuir a eliminar las barreras percibidas, por los no adherentes en diversos ámbitos: personal, familiar, social y laboral e influir de una manera efectiva, en la adherencia al tratamiento antirretroviral y por tanto, en la sobrevida de los pacientes.

INTRODUCCIÓN

La infección por el Virus de la inmunodeficiencia Humana (VIH) constituye, en estos momentos, un problema de salud pública para el mundo, debido a la propagación constante y continua de esta enfermedad. Esta infección se analiza desde su dimensión social, económica y política; así como, en su relación con las otras infecciones de transmisión sexual (ITS); sin embargo, aún quedan brechas, por conocer, relacionadas con los aspectos vinculados al papel del individuo y su vulnerabilidad a la infección, en un proceso dinámico, en el cual se involucran diferentes factores sociales, ambientales y culturales. ⁽¹⁾

En el año 1981, al notificarse los primeros enfermos del VIH, la humanidad desconoce la gravedad del problema a enfrentar, desde el punto de vista sanitario y social. Esta enfermedad, ocasiona una desestabilización de las familias, pues debido al VIH se afectan y mueren uno o varios de sus miembros, se sufre el desamparo de otros y todos los países confrontan pérdidas económicas extremas, al ver morir a una parte importante de su fuerza laboral. ⁽¹⁾

Cuba se adscribe desde 2008 a la declaración ministerial “Prevenir con Educación”, aprobada en el marco de la Primera Reunión de Ministros de Salud y Educación, para Detener el VIH e ITS, en Latinoamérica y el Caribe. La corresponsabilidad en la gestión, a través de la respuesta intra e intersectorial, es una medida indispensable para sustentar los compromisos establecidos por Cuba,

para el VIH y su seguimiento.⁽²⁾

Después de transcurrir 10 años de la introducción de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), se observa que, por primera vez en la historia de la infección por el VIH, se ven pacientes que «envejecen» con el virus, lo que permite considerar, como personas de edad avanzada, a aquellas que, en cualquier otro contexto sería discutible denominar así. Este grupo etario enfrenta penurias en muchos países, como una consecuencia de la desigualdad, la discriminación y la victimización; por lo que el VIH/sida podría ser un agravante para su condición.⁽²⁾

Las características clínicas de la infección por el VIH, no varían de forma significativa, respecto a la edad, pero existen, sin embargo, otros problemas subyacentes, como las comorbilidades asociadas, las que pueden afectar de forma negativa a la evolución del VIH y modificar su expresión clínica. Por estas características, las personas mayores de 50 años, requieren de una mayor atención y dedicación; de hecho, a pesar del protagonismo creciente de este grupo poblacional, en el escenario de la infección por el VIH, durante el siglo XXI, los datos obtenidos, proceden de estudios observacionales o son extrapolaciones de los ensayos clínicos realizados en jóvenes, donde la edad avanzada y la presencia de las comorbilidades asociadas son todavía, en muchas ocasiones, criterios de exclusión.

Es indudable que, la población infectada por el VIH, mayores de 50 años, se incrementa cada año, y este grupo etario presenta peculiaridades

epidemiológicas, pues tienen un sistema inmunológico que puede alterar la respuesta al TARGA y sufren numerosas comorbilidades no asociadas al VIH, que influyen en la evolución de esta enfermedad.⁽³⁾

Tal como se plantea, en el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), “si los países pretenden llegar a controlar sus epidemias, tendrán que afrontar retos sociales y no solamente técnicos,” pues las condiciones sociales y económicas de los grupos humanos son una dinámica poderosa en las epidemias que, como el VIH, crecen en medio del estigma y los conceptos erróneos.⁽⁴⁾

La prevención del VIH amerita una mirada integral y transdisciplinaria que dé cabida al diálogo de los saberes y trascienda la mirada hegemónica y tradicional de la educación en salud. En ese caso, los conocimientos sobre el VIH deben asumirse, como una construcción desde y para el contexto comunitario, social y familiar, por lo que se reconoce a la comunidad y a los líderes mismos como un punto de partida para la implementación de actividades educativas, un proceso ya instaurado, aunque persisten estigmas y miedos, por parte de los pacientes y de una parte de la población.⁽⁴⁾

El objetivo de artículo es comprender la importancia de la participación comunitaria, en la adherencia al tratamiento antirretroviral en los pacientes mayores de 50 años, que conviven con el VIH/sida.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio cualitativo exploratorio, descriptivo-analítico que abarcó los meses comprendidos desde enero hasta abril del año 2022. Las entrevistas realizadas a los pacientes seleccionados, se realizaron en el Instituto de Medicina Tropical (IPK).

Estrategia del muestreo, tamaño de la muestra y selección de los participantes

Se utilizó una estrategia de muestreo intencional o no probabilística de casos extremos. En la entrevista realizada, se consideró como un caso extremo, a todo individuo clasificado como adherente o no adherente.

En la técnica de recolección de los datos a utilizar y la disponibilidad del tiempo, se estimó un tamaño de muestra de máximo de 10 participantes, con la inclusión de los casos adherentes y no adherentes. Además, se consideraron los criterios de saturación. Los sujetos potenciales del estudio se contactaron por vía telefónica, a través del investigador principal.

Se seleccionaron todos los individuos que tenía una capacidad física y mental competentes, que estuvieran localizables al momento del estudio y que accedieran a participar en el mismo.

Técnica de recolección de los datos cualitativos

Se utilizó una entrevista en profundidad, para indagar los otros factores que podían explicar la adherencia al tratamiento antirretroviral, con el propósito de elaborar una hipótesis, para su posterior validación empírica;

además de indagar sobre el apoyo social, familiar y comunitario. Se seleccionó esta técnica para entender los aspectos subjetivos asociados a la adherencia al tratamiento antirretroviral desde la experiencia propia de los entrevistados y los tópicos de la entrevista fueron:

- Las ideas y los mitos vinculados al rechazo social asociado a las personas con el VIH.

- La posible discriminación laboral a la que se someten las personas con el VIH.

- La eficacia de las campañas informativas y, en su caso, cómo mejorarlas.

- El papel social y educativo de la familia, en el apoyo al paciente VIH, mayor de 50 años.

- El uso y la accesibilidad de los métodos de barrera, como el preservativo.

- La exploración referentes a las posibles actitudes del machismo, enfocadas a los hábitos sexuales.

- La percepción acerca de las posibles causas de transmisión del VIH.

- Explorar que se cree de la homosexualidad y el rechazo en este grupo poblacional.

Por las características propias de este instrumento y la interacción entrevistador-entrevistado, fue posible abordar temas no previstos. No obstante, el entrevistador, resituó al entrevistado, de manera constante, para garantizar la obtención de una información relevante para el estudio.

Las entrevistas se realizaron

durante los meses de enero y febrero de del año 2022, en el Instituto de Medicina Tropical Pedro Kouri (IPK), con todas las condiciones de privacidad necesarias. Las mismas se realizaron, por el autor de la investigación, con un entrenamiento previo y la asesoría de una investigadora social, con experiencia en la indagación cualitativa. La duración de las mismas osciló entre una y dos horas. En algunos casos, se requirió más de un encuentro, por cada uno de los entrevistados.

Definición de los conceptos y la operacionalización de las variables

El término tratamiento hizo referencia a la forma o los medios utilizados, para llegar a la esencia de algo, bien porque ésta no se conociera o porque estuviera alterada, por otros de los medios de cualquier clase, cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o los síntomas.⁽⁵⁾

La terapia antirretroviral (TAR), es el tratamiento de las personas infectadas con el VIH, mediante los fármacos anti-VIH. El tratamiento consistió en una combinación de fármacos (llamada “terapia antirretroviral de gran actividad” o TARGA), que suprime la replicación del VIH.⁽⁵⁾

Adherencia a la terapia antirretroviral

En este aspecto: «el grado en el que, la conducta de un paciente, relacionada con la toma de su medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de los hábitos de vida del paciente, se correspondió con las

recomendaciones acordadas, con el profesional sanitario», implicó un papel activo, por parte del paciente, con una actitud positiva y un compromiso del mismo, en la decisión de iniciar y mantener el tratamiento antirretroviral, que incluyera las conductas no farmacológicas, que influyen en el modo y estilo de vida de cada individuo.⁽⁵⁾

Factores psicosociales

Se tuvo en cuenta al conjunto de factores cognitivos, afectivos, conductuales y socioculturales que permitían en a los individuos organizar su vida y darle sentido a la misma. En el presente estudio se incluyeron aspectos tales como: la autopercepción de sí mismo y de la enfermedad, la estigmatización relacionada a la enfermedad y su aceptación social, así como, el autocuidado. En lo sociocultural se hizo referencia a los fenómenos sociales y culturales de una sociedad. Los aspectos socioculturales de una sociedad siempre se vincularon con las tradiciones y el estilo de vida. Los rasgos socioculturales delimitaron y representaron la forma en que una sociedad se organizó.⁽⁴⁾

Procesamiento y análisis de datos cualitativos

Todas las entrevistas se gravaron y transcribieron de forma íntegra. Se procesaron en el programa QSR Nvivo 10 (QSR International Pty LTD, Melbourne, Australia, 2010). Se utilizó una estrategia inductiva, para la reducción de los datos en las categorías de los análisis a partir de la lectura reiterada de las transcripciones. Se utilizaron

matrices para la comparación del discurso de adherentes y no adherentes.

Consideraciones éticas

La investigación se aprobó por la Comisión Científica del Centro Hospitalario, el Comité Académico de la Maestría de Infectología del IPK y la Comisión de Ética de esta institución

Se cumplieron los principios deontológicos y de la bioética aplicables a las investigaciones científicas. Se solicitó el consentimiento informado (anexo 4) a los participantes y se les garantizó la confidencialidad de la información, el anonimato y la posibilidad de retirarse del estudio, cuando así lo desearan, sin perjuicio para ellos. Los nombres que aparecen en los resultados de la fase cualitativa son seudónimos asignados a los participantes, para preservar su identidad.

Los hallazgos de la investigación se divulgaron entre los participantes, quienes aportaron sus criterios, en relación a los mismos. Se les garantizó la utilización de la información solo con fines científicos.

RESULTADOS

La acción comunitaria se tradujo en resultados. Se lograron mejores resultados sanitarios, se movilizó la demanda de los servicios, se apoyó el fortalecimiento de los sistemas sanitarios, se movilizó el liderazgo político, se cambiaron las normas y las actitudes sociales, y se generó un entorno propicio que fomentó el acceso igualitario. En la respuesta al VIH, al igual que en

cualquier otra respuesta a un reto de desarrollo o de salud, la base empírica es vital. Uno de los retos que, con frecuencia citan es la dificultad a la hora de cuantificar las respuestas comunitarias y la movilización comunitaria. ⁽⁶⁾

Esto supone un reto aún más importante en la actualidad, ya que existía énfasis en disponer de evidencias de la efectividad, para priorizar los recursos limitados y ampliar las respuestas comunitarias con mayor repercusión. Sin embargo, esta revisión y muchos otros estudios recientes destacan que, pese al hecho de que, siempre existe la necesidad de obtener más, en la actualidad, se contó con una evidencia suficiente que, respaldó la inversión para ampliar y acelerar las respuestas comunitarias al VIH. Las respuestas comunitarias fueron efectivas. El Banco Mundial realiza una evaluación multiestudio de las respuestas comunitarias al VIH entre los años 2010 y 2012, con la finalidad de ofrecer una evidencia sólida de los resultados en la comunidad. En el estudio participan las Comunidades objeto de la investigación, los investigadores y las autoridades nacionales relacionadas con el VIH/sida, con el fin de demostrar los resultados, y se realiza en estrecha colaboración con la sociedad civil, para garantizar que los hallazgos eran pertinentes. El principal hallazgo del estudio fue que la respuesta comunitaria es la piedra angular de la respuesta al VIH y genera

un valor sustancial con relación a la inversión inicial. ⁽⁶⁾

Las respuestas comunitarias abarcan el abanico de las intervenciones necesarias para responder al VIH, y tienen el mérito de salvar millones de vidas en todo el mundo. Pueden conseguir escala al llegar a una proporción significativa de las comunidades a las que sirven y al prestar un número considerable de servicios disponibles en un país. ⁽⁷⁾

El VIH afecta de forma desproporcionada a aquellos que están marginados, son más vulnerables y penalizados (con frecuencia). La centralidad de las respuestas y los esfuerzos impulsados por la comunidad, para abordar las barreras sistémicas y las formas institucionalizadas de discriminación se encuentran en el centro de la extraordinaria naturaleza de la respuesta al VIH. Las respuestas comunitarias han demostrado que, pueden llegar a las personas que viven en los márgenes de la sociedad, las cuales incluyen a las personas que sufren una penalización, los oprimidos y los apátridas. ⁽⁷⁾

Las respuestas comunitarias orgánicas y semiformales son, por lo general más adecuadas para las necesidades de las diferentes comunidades; por su propia naturaleza y composición, esas respuestas, las implementan personas que tienen un conocimiento intrínseco de las experiencias y necesidades comunitarias. Esto permite centrarse en vulnerabilidades que experimentan las comunidades, las que van desde las inquietudes

prácticas (como el asesoramiento legal y el apoyo al bienestar), hasta la defensa de los derechos humanos (incluida la salud y los derechos reproductivos y sexuales, las reformas legales y políticas), y el abordaje de las inquietudes a más largo plazo, en la reducción del impacto. ⁽⁸⁾

Muchas personas afectadas por el VIH y otras poblaciones clave son vulnerables a la violencia y a los entornos legales punitivos. Las comunidades ofrecen servicios de consulta y representación, servicios de asistencia legal y programas de información sobre sus derechos a las personas que viven con el VIH y a las poblaciones clave, para enfrentar a la discriminación y la violación de los derechos humanos. En muchos países de ingresos bajos y medios, donde no existe una asistencia jurídica gratuita, por parte de las instituciones públicas, esos servicios comunitarios son, por lo general, los únicos servicios jurídicos disponibles para las poblaciones clave. La participación de las comunidades, en el fortalecimiento de la capacidad de los legisladores, las fuerzas de orden público y el personal de atención sanitaria para eliminar las violaciones de los derechos humanos, muestran ser efectivas. ⁽⁸⁾ Otro elemento que se investigó fue la percepción del propio paciente de la su enfermedad y tratamiento, para evaluar cómo influyó la participación comunitaria en su estado de salud, para ellos se entrevistaron 10 individuos de 50 años y más, que vivían con VIH/sida, seis adherentes y cuatro no adherentes.

La tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico de los mismos. El rango de la edad osciló entre los 51 y los 60 años. La distribución de los participantes, en correspondencia, al resto de las variables sociodemográficas (p. ej., color de la piel, género y sexo habitual), no reflejó la composición de las personas que viven con VIH/sida de 50 años y más, atendidas en el Centro Hospitalario del IPK. La selección de los mismos, se hizo

de manera intencional; se buscó variabilidad al en el interior de los dos grupos de comparación: adherentes y no adherentes. De igual manera, se tuvo en cuenta que, por los criterios de factibilidad y accesibilidad, la selección de algunos de los no adherentes se realizó, durante la hospitalización de los mismos, debido al deterioro de su estado de salud.

Taba 1. Perfil sociodemográfico de los participantes en la entrevista en profundidad, a pacientes VIH/sida+. Centro Hospitalario del IPK. Enero-Febrero, 2022

Pseudónimo	Edad	Piel	Género	Sexo	Escolaridad	Ocupación	Estado civil
con							
Adherentes							
Eduardo	52	Blanca	Masculino	Hombres	Universitario	Profesional	Soltero
Osmar	60	Blanca	Masculino	Hombres	Universitario	Profesional	Divorciado
Luis	56	Blanca	Masculino	Hombres	Universitario	Profesional	Divorciado
Yosmel	52	Mestiza	Masculino	Hombres	Técnico medio	Técnico	Unión consensuada
Carmona	55	Blanca	Masculino	Hombres	Universitario	Profesional	Unión consensuada
Yanet	51	Mestiza	Femenino	Hombres	Universitario	Profesional	Casada
No adherentes							
Niurka	58	Mestiza	Femenino	Hombres	Técnico medio	Técnico	Unión consensuada
Guille	57	Blanca	Masculino	Mujeres	Técnico medio	Trabajador por cuenta propia	Unión consensuada
Jaqueline	54	Mestiza	Femenino	Hombres	Técnico medio	Trabajador por cuenta propia	Unión consensuada
Manuel	58	Negra	Masculino	Hombres	Universitario	Sin ocupación	Casado

Fuente: Entrevistas a profundidad

En la tabla 2 se muestran las barreras percibidas de índole personal, social, familiar y laboral que incidieron en la adherencia. Los adherentes no hicieron referencia a ningún tipo de barrera. En el discurso de los no adherentes, las barreras aparecen interconectadas entre sí. En particular, Niurka asoció la no adherencia al TARGA, con sus experiencias de rechazo, sus esfuerzos por no develar su estatus serológico y el olvido involuntario. Aunque no se mencionan sus causas, este último pudo ocurrir, cuando las actividades de la vida cotidiana a las que tenía incorporada la práctica de la medicación, no ocurren:

“... No doctor, a ver, a veces me la tomo (el TARGA), pero hay días que no me las tomo porque no estoy en la casa. No me gusta tomar los medicamentos fuera de la casa, o sencillamente se me olvida, o voy a alguna actividad y no me los tomo... [barrera personal]. No quiero que las personas se vayan a dar cuenta de la enfermedad que tengo [barrera social]... (he enfrentado) rechazo de familia [barrera familiar], rechazo en la calle, mucha dificultad para encontrar una pareja... [barrera social]” Niurka, tiene 51 años y es no adherente.

Tabla 2. Tipo de barreras percibidas para la adherencia al TAR. Centro Hospitalario del IPK. Enero-Febrero, 2022

Tipos de barreras	Adherentes (n=6)	No adherentes (n=4)
Familiares	0*	2
Laborales	0	1
Personales	0	4
Sociales	0	4
No perciben barreras	6	0

Fuente: Entrevistas a profundidad

*Referencias o cantidad de veces que se menciona un tipo de barrera.

Por su parte, Jaqueline refiere cambios en el esquema de tratamiento, la falta de medicamentos y la presencia de eventos adversos. No obstante, su discurso devela que su poca adherencia está relacionada con sus características personales:

“... Imagínese usted que me lo han cambiado (el esquema TARGA), que no hay, que no me lo tomo, y después me cae mal porque me cae mal también... Lo que pasa es, que ya le digo, no es fácil eso todos los días, ahí lo mismo con lo mismo... [barrera personal]. Yo pienso que eso (la adherencia al TAR) tiene que ver con cada persona y cada quien es responsable de su vida. El que quiere tomárselo se lo toma; el que no, va a seguir siendo así. Yo a veces sí, depende. Si un día estoy de fiesta y estoy happy [barrera personal] no me voy a tonar nada...” Jaqueline, tiene 54 años y es no adherente.

En el caso de Guille, cumplir con una de las dos dosis diarias en durante su horario laboral, en un contexto de estigma y discriminación, lo lleva al fallo, en la toma del medicamento.

“.... Porque hay mucha incompreensión (por parte de la sociedad) [barrera social]. Entonces trato de podérmelos tomar (los medicamentos) en la casa. Como tengo el tratamiento cada 12 horas, me lo tengo que llevar para el trabajo [barrera laboral], pero a veces, delante de la gente no me gusta [barrera personal] entonces fallo, tengo que saltármelo, entonces después me siento mal, entonces trato de cuando llego a la casa volverlo a recuperar, pero, no siempre pasa así...” Guille, tiene 57 años y es no adherente.

La introversión de Manuel, vinculada al miedo a la revelación de su estatus serológico y sus experiencias propias, en un contexto de estigma y discriminación, lo condujo a un período de estrés psicológico, en el que dejó de tomar los medicamentos:

“... Tuve un disgusto familiar [barrera familiar], en el cual decidí terminar yo mismo con mi vida: no me tomaba las pastillas, no me alimentaba, comía por comer... He sido una persona tan introvertida toda mi vida [barrera personal] que no me adapto a que estén comentando de mis cosas [barrera social], que no me gustaría que nadie supiera (el estado serológico). Entonces, en ese momento, creí que la solución sería esa (el suicidio), pero no lo hice. Estoy consciente que es un bache que tuve, dejé el medicamento...” Manuel, tiene 58 años y es no adherente.

Llama la atención el reclamo a brindar una información previa al TARGA, como recomendación para incrementar los niveles de adherencia y reducir el impacto que puede tener para una persona ser diagnosticada y pasar de ser aparentemente sana a tomar un tratamiento de por vida:

“... Yo recomendaría tener información previa al tratamiento... Es muy bonito esto de diagnosticar y tratar, pero ese choque de diagnosticar una enfermedad que tiene tremendo estigma e inmediatamente poner tratamiento.... Ya no se hacen los cursos, aprendiendo a vivir con el VIH, y donde se hace es un conversatorio de una mañana, de

dos horas te hablan de forma general del virus, del tratamiento. Pienso que se pudieran hacer cosas para que esa persona diagnosticada tenga la información necesaria y que tenga espacio donde pueda preguntar, no solamente a un especialista, sino que esa persona pueda decir sus dudas, aclarar lo que no entienda bien, para que pueda asumir mejor el tratamiento...” Yosmel, tiene 52 años y es adherente.

DISCUSIÓN

Los avances sociales y biomédicos consiguen resultados extraordinarios. Se dispone de mejores herramientas para la detección, el diagnóstico y la monitorización del tratamiento antirretroviral. También existen más y mejores opciones de prevención, incluida la claridad y la orientación sobre el uso estratégico de la TARGA.⁽⁹⁾

Se cuenta con las herramientas necesarias y se sabe lo que funciona y lo que no. Se sabe que la penalización, la exclusión, la violación de los derechos y la discriminación de las comunidades o grupos de individuos, no ayudan a la respuesta al VIH; de hecho, la obstaculizan.⁽⁹⁾

Las respuestas al VIH pueden ser puntos de entrada para responder a los problemas más grandes en la salud y el desarrollo, por ejemplo, el fortalecimiento de los sistemas de salud (FSS), el abordaje a los derechos humanos, la defensa a los derechos reproductivos y sexuales y a la salud, el cuestionamiento a las normas sociales respecto a la igualdad de género y el cambio a las actitudes sociales respecto a las poblaciones marginadas.⁽¹⁰⁾ Superar los retos, para lograr una

escala total de servicios clave que lleguen a todo el mundo y sin exclusiones, solo se puede conseguir con respuestas comunitarias al VIH, dotadas de recursos y que estén integradas en los planes, así como a las iniciativas nacionales e internacionales.^(10, 11)

Para poner fin a la epidemia del VIH/sida, en el año 2030, se necesitan iniciativas transformadoras que identifiquen y amplíen respuestas que respeten los derechos, sean de buena calidad y equitativas; transformen los entornos legales, políticos y sociales prohibitivos, en los contextos propicios que capaciten a los individuos y a las comunidades, sin discriminación ni exclusión; fortalezcan los sistemas comunitarios y de salud, para ofrecer una respuesta sostenible al VIH y a otros problemas de salud, de la justicia social y del desarrollo; así como, se fundamenten, en evidencias, efectivas y adecuadas, para las comunidades a las que se dirigen.⁽¹¹⁾

Las respuestas comunitarias al VIH son la piedra angular de programas efectivos, equitativos y sostenibles. Movilizan a las comunidades, para exigir los servicios y ejercer sus derechos; también prestan servicios, apoyan a los sistemas sanitarios y llegan hasta los más vulnerables al VIH, cuando no pueden hacerlo las instituciones estatales. Además, las comunidades actúan como barómetros en su papel de ente vigilante, hacen un seguimiento de lo que funciona y lo que no, con una perspectiva local y contextualizada. Es decir, las comunidades deben expresar la opinión de aquellos que

precisan los servicios, proporcionar información respecto a si las políticas y los programas funcionan y sugerir, cómo se pueden mejorar. ⁽¹²⁾

Es esencial que, las respuestas comunitarias estén integradas en la respuesta global, se vinculen de forma efectiva a los sistemas sanitarios y se integren a las actividades comunitarias en un contexto más amplio, para transformar la respuesta al VIH/sida en la agenda de desarrollo. Hay que aprender de todo lo que funciona en las respuestas comunitarias al VIH y ampliarlas. Además, se deben dotar de recursos esas actividades y desarrollar una estrategia a largo plazo. ⁽¹³⁾

Las personas mayores de 50 años necesitan mensajes y programas personalizados que enfatizan la participación social y el empoderamiento para el logro de mejores resultados de salud, mediante la combinación de enfoques biomédicos, conductuales y estructurales. Los factores culturales pueden inhibir a los proveedores de una atención médica más jóvenes, de discutir estos temas con pacientes mayores de 50 años y contribuir a una menor aceptación de la enfermedad. ⁽¹⁾

Los pacientes de 50 años y más, tienen una mayor carga de comorbilidades y efectos secundarios del tratamiento, en comparación con los pacientes más jóvenes. Estos elementos pueden intervenir en los niveles de adherencia, pero a menudo, esto depende del apoyo social y familiar. Los conceptos erróneos también son comunes, con respecto a la actividad sexual entre las personas mayores, lo que limita el desarrollo

de respuestas apropiadas para las personas de este grupo etario, independientes de su estado serológico respecto del VIH. ⁽¹⁴⁾

En la actual investigación, se evidenció que, en la población de 50 años y más, que viven con el VIH/sida, existen criterios de que ellos son marginados, estigmatizados y discriminados; iguales opiniones describen Laptiste y McLean, en su estudio desarrollado en el 2006, en la Universidad de Guyana. ⁽¹⁵⁾

Este grupo etario se enfrenta a una variedad de desafíos sociales y de salud: son más propensos a ser solteros, a vivir solos, a tener menos amigos y a carecer de redes de apoyo sociales adecuadas, en comparación a los jóvenes. Esto puede resultar en una menor disponibilidad de apoyo comunitario, mientras que, es posible que enfrenten también un estigma adicional por ser “mayores”. Lo que implica, en un aislamiento adicional. ⁽¹⁶⁾

En la revisión sistemática y el metaanálisis realizado por Hausberger y Wacsman, en 2016, los estudios incluidos notifican, con frecuencia, la existencia de barreras, para la adherencia, similares a las del presente estudio: olvido, estar fuera de la casa y cambios en la rutina diaria de los pacientes. ⁽¹⁷⁾

La depresión, el abuso de sustancias, el estigma, el sentirse enfermo, y los aspectos relacionados con los servicios de la salud, como la accesibilidad geográfica y la falta de suministros, se señalan con menos frecuencia. En esta revisión, los estudios informaron muchas barreras tradicionales, en particular, aquellas relacionadas con el abuso de alcohol y sustancias. ⁽⁴⁾ Estas últimas, no prevalecieron en el presente estudio.

Un grupo de pacientes proponen un programa comunitario de apoyo a la adherencia al tratamiento, ya se tiene experiencia en Kheth'Impilo, en Sudáfrica, donde logran mejorar la adherencia al tratamiento antirretrovírico y al de la tuberculosis, así como, reducir las pérdidas durante el seguimiento. Esto se logra, al abordar los problemas socioeconómicos de las familias afectadas por la adherencia. El programa implica ofrecer un asesoramiento domiciliario, relacionado con la adherencia al tratamiento antirretrovírico o al de la tuberculosis, para los niños, evaluar y abordar los problemas socioeconómicos de las familias y los factores psicosociales que reducen la adherencia al tratamiento antirretrovírico en los niños, y crear un vínculo entre la clínica y los niños respecto a la terapia antirretrovírica.⁽¹⁸⁾ La aplicación de ese programa, conduce a que 8 000 niños recibieran

apoyo psicosocial y para la adherencia al tratamiento, por parte de 896 trabajadores comunitarios formados, que ofrecían apoyo a los pacientes. Esta medida logra una importante reducción del 61 % en la mortalidad, una reducción del 43 % en el abandono del tratamiento clínico y una mejora del 60 %, en la supresión vírica, en la terapia antirretrovírica en los niños, elementos a tener en cuenta para su desarrollo en nuestras comunidades.⁽¹⁸⁾

Por lo tanto, los autores de este trabajo concluyen que, las acciones de participación comunitaria pueden contribuir a eliminar las barreras percibidas, por los no adherentes en diversos ámbitos: personal, familiar, social y laboral e influir de una manera efectiva, en la adherencia al tratamiento antirretroviral y por tanto, en la sobrevida de los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Camejo CS. Infección por el VIH/sida en personas de 50 años y más en la provincia de Guantánamo. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*. 2022;59, [cited JUN 6, 2023]. Available from: <http://revepidemiologia.sld.cu/index.php/hie/article/view/1152>.
2. Pública MdS. Plan estratégico nacional para la prevención y el control de las ITS y el VIH/sida/2014-2018. Minsap La Habana; 2013.
3. Marchena JAM, Pérez IP. Educación para la Salud y VIH/SIDA: una respuesta desde la participación comunitaria. *Global Education Magazine*. 2013(3):5 [Internet]. [cited JUN 3, 2023]; [5]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7354217>.
4. Castro-Arroyave D, Patino S, Gómez N, Gómez L, Ospina D, Osorio JD, et al. Formación de líderes para la prevención del VIH: percepciones y conocimientos sobre el virus en un contexto minero de Colombia. *Desacatos*. 2016(52):128-43 [Internet]. [cited Agos 4, 2023]; [128-43]. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-050X2016000300128.
5. Lambert-Niclot S, Boyd A, Fofana D, Valin N, Wirden M, Meynard J-L, et al., editors. INSTI-based triple regimens in treatment-naïve HIV-infected patients are associated with HIV-RNA viral load suppression at ultralow levels. *Open Forum Infectious Diseases*; 2019: Oxford University Press US.
6. Moreno GP, Gómez JLE, Polo SA. Conocimientos sobre anticoncepción y transmisión del VIH y la hepatitis B en la población inmigrante subsahariana. *Aten Primaria*. 2007;39(9):509 [Internet]. [cited Agost, 5, 2023]; [509]. Available from: <https://mail.google.com/mail/u/0/#inbox?projector=1>.
7. Antela A, Clínico MA, de Enfermedades S. Manual de capacitación en el manejo integral de personas adultas que viven con el VIH/SIDA para equipos de atención primaria y comunitaria en Latinoamérica y el Caribe. Washington, DC: OPS. 2004, [cited Agost, 5, 2023]. Available from: <https://healtheducationresources.unesco.org/sites/default/files/resources/mmanualpersvih.pdf>.
8. Pérez CNR, Rojo MYT, Gómez MF. Creación cultural en la prevención social de la epidemia de VIH/sida en Cuba. *Revista Sexología y Sociedad*. 2014;20(1), [cited Agost, 5, 2023]. Available from: <https://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD22435.pdf>.
9. Díaz Rodríguez DR, Menéndez Bernal HA, Sánchez Cámara L, Verga Tirado B, Márquez Jaca S. Estratificación de riesgo de VIH/SIDA. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*. 2010;14(3):2-7 [Internet]. [cited Agost, 5, 2028]; [2-7]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942010000300002&script=sci_arttext.

10. Menchaca SL, Rodríguez Boza EM. Evaluación de la atención integral a las personas con VIH/sida en Cuba. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2013;29(4):336-43 [Internet]. [cited Agost, 5, 2023]; [336-43]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252013000400007&script=sci_arttext&lng=pt.
11. Gorab-Ramírez A, Hernández-Gamboa LE, Baca ER, del río González B, Iszaevich RN. La prevención de la infección por el VIH en adolescentes y adultos jóvenes. *Salud Pública de México*. 1990;32(1):84-7 [Internet]. [cited Agost, 5, 2023]; [84-7]. Available from: <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5243>.
12. Hernández Lin T, Tavio I, Inés N, Quintana Polanco I, Marañón Díaz D, Jhonson Valenciano S. Utilidad del sociodrama para la prevención de las ITS/VIH/SIDA en la comunidad. *Cuba Salud*. 2018:23-7 [Internet]. [cited Agost, 5, 2023]; [23-7]. Available from: <http://www.convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/viewFile/798/303>.
13. Unicef. Iniciativa regional para la eliminación de la transmisión materno-infantil del VIH y de la sífilis congénita en América Latina y el Caribe: documento conceptual. CLAP/SMR Publicación Científica; 1569. 2009, [cited Agost, 5, 2023]. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49406>.
14. Borda OF. Participación popular: retos del futuro. 1998, [cited 6 ENE 2023]. Available from: https://books.google.es/ook?id=hKmnAuWAqIUC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Concepciones+sobre+la+participaci%C3%B3n+popular&ots=QYcNAVjQBL&sig=_1c4nu80Saym6syqQ1rYzSzVj-4#v=onepage&q=Concepciones%20sobre%20la%20participaci%C3%B3n%20popular&f=false.
15. Laptiste C, McLean R. Sexual Behaviour Surveys and HIV/AIDS: A Case Study of Guyana and Suriname. *Social and Economic Studies*. 2006:78-106 [Internet]. [cited Agosto, 4, 2023]; [78-106]. Available from: <https://www.jstor.org/stable/27866485>.
16. Brownlea A. Participation: myths, realities and prognosis. *Social Science & Medicine*. 1987;25(6):605-14 [Internet]. [cited JUN, 30, 2023]; [605-14]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0277953687900852>.
17. Hausberger M, Wacsmann R. Participación de la comunidad en la problemática de salud: un modelo interdisciplinario de investigación acción. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016;8:123-30 [Internet]. [cited JUL, 8, 2023]; [123-30]. Available from: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/dMHch6FB6CqbMKLN4Y7hKpg/?lang=es>.
18. Cáceres CF. La prevención del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe. 2003, [cited Agost, 5, 2023]. Available from: http://iesdeh.org/usuario/ftp/La-prevenci%C3%B3n-del-VIH_SIDA-en-Am%C3%A9rica-Latina-y-el-Caribe.pdf.

ABSTRACT

Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection is currently a public health problem for the world. The aim of this article is to understand the importance of community participation in adherence to antiretroviral treatment in patients over 50 years of age living with HIV/AIDS. An exploratory qualitative, descriptive-analytical, descriptive-analytical study was conducted from January to April 2022. HIV disproportionately affects those who are most marginalized, vulnerable and criminalized. Community responses have shown that they can reach people living on the margins of society, including those who are criminalized, oppressed and stateless. Responses to HIV can be entry points for responding to larger health and development issues, for example, strengthening health systems, addressing human rights, advocating for reproductive and sexual rights and health, challenging social norms regarding gender equality, and changing social attitudes toward marginalized populations. Community participation actions can contribute to eliminating the barriers perceived by non-adherents in various areas: personal, family, social and labor, and effectively influence adherence to antiretroviral treatment and, therefore, patient survival.

