



New Trends in
Qualitative
Research



VOLUMEN 21 | N° 2

DOI:

<https://doi.org/10.36367/ntqr.21.2.2025.e1085>

María Amanda Julieta Tello-Bello

Francisco Javier Rosas-Santiago

Víctor Rodríguez-Pérez

Miguel Ángel Sánchez-Alemán

Fecha de envío: Agosto, 2024

Fecha de evaluación: Enero, 2025

Fecha de publicación: Abril, 2025

EXPLORACIÓN CUALITATIVA DE EXPERIENCIAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

RESUMEN

La adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR) en quienes viven con VIH/SIDA es fundamental para el control de la enfermedad. La toma del medicamento se encuentra relacionada con diversos factores psicosociales y culturales que dan sentido y dirección a la realidad cotidiana. Es necesario reconocer y documentar las distintas formas de experimentar la vida en relación con la incorporación de un tratamiento médico de por vida indicado para un diagnóstico que aún encierra riesgos de ser socialmente estigmatizado. Este estudio tuvo como objetivo explorar la experiencia del uso del TAR en la vida cotidiana y las experiencias asociadas a la adherencia en personas que viven con VIH (PVIH). El estudio fue descriptivo cualitativo, llevado a cabo en tres centros mexicanos de atención especializada. Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad con 44 participantes, realizando análisis de contenido con el apoyo del programa Atlas.ti 9. Los hallazgos de este estudio permitieron reconocer experiencias que se consideraron por los y las participantes como barreras y motivaciones para la adherencia al TAR en relación con: el apoyo social y familiar, la salud mental y las formas de adaptación psicológica a la enfermedad, la información, los efectos y miedos relacionados con el progreso de la enfermedad y la medicación y los procesos de atención médico-paciente. Se discuten los hallazgos de este estudio con el fin de analizar y profundizar en las experiencias que podrían ser reconocidas y tomadas como base para el diseño de distintas estrategias de abordaje para la adherencia por parte del personal de salud.

Palabras Clave

Adherencia; Tratamiento antirretroviral; Personas que viven con VIH; Enfoque cualitativo.

QUALITATIVE EXPLORATION OF EXPERIENCES RELATED TO ANTIRETROVIRAL TREATMENT IN PEOPLE LIVING WITH HIV

Abstract

Adherence to antiretroviral therapy (ART) in people living with HIV/AIDS is essential for controlling the disease. Medication intake is influenced by various psychosocial and cultural factors that shape and give direction to everyday reality. It is necessary to recognize and document the different ways of experiencing life in relation to incorporating lifelong medical treatment for a diagnosis that still carries the risk of social stigmatization. This study aimed to explore the experience of using ART in daily life and the experiences associated with adherence in people living with HIV (PLHIV). The study was qualitative descriptive, conducted in three specialized care centers in Mexico. In-depth interviews were conducted with 44 participants, and content analysis was performed using the Atlas.ti 9 software. The findings of this study revealed experiences that participants considered as barriers and motivators for ART adherence in relation to social and family support, mental health, psychological adaptation to the illness, information, fears, and effects related to the disease's progression and medication, as well as the patient-care process. The findings of this study are discussed to analyze and deepen understanding of the experiences that could be recognized and used as a basis for designing different adherence strategies by healthcare professionals.

Keywords

Adherence; Antiretroviral therapy; People living with HIV; Qualitative approach.

1. Introducción

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) afecta el sistema inmunológico, reduciendo la capacidad del organismo para combatir infecciones. Se transmite principalmente por relaciones sexuales sin protección, compartir agujas o de madre a hijo/a durante el embarazo, parto o lactancia (CENSIDA, 2023). Los avances en el tratamiento del VIH han transformado esta infección en una enfermedad crónica manejable gracias al tratamiento antirretroviral (TAR). La adherencia al TAR se define como la capacidad de seguir las indicaciones médicas, incluyendo la toma de medicamentos y la adopción de cambios en el estilo de vida (OMS, 2004). Para finales del 2023 había alrededor de 39 millones de personas viviendo con VIH en el mundo, y de estas el 71% había logrado suprimir la carga viral (ONUSIDA, 2023). Diversas organizaciones internacionales impulsan estrategias alineadas con los Objetivos de Desarrollo Sostenible para poner fin a la epidemia de VIH hacia 2030. Entre sus metas destaca que, para 2025, la mayoría de las personas con VIH conozcan su diagnóstico, accedan al tratamiento y alcancen una carga viral indetectable (ONU, 2015).

Según datos del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA (CENSIDA, 2023) se estima que en México hay alrededor de 370 mil personas que viven con VIH (datos al cierre de 2022). Aunque se han implementado estrategias para mejorar el acceso al TAR, solo el 62% de las personas diagnosticadas lo reciben y el 58% ha logrado la supresión viral, esto pese al acceso universal desde 2003 y el uso de esquemas en una sola tableta desde 2019 (CENSIDA/SSA, 2019).

Es relevante destacar que tres entidades federativas concentran casi la tercera parte del total de casos acumulados hasta diciembre de 2023. Estos estados son Ciudad de México, que representa el 13.3% de los casos; el Estado de México, con un 10.2%; y Veracruz, con un 9.2% del total de casos a nivel nacional (Secretaría de Salud, 2024).

La falta de adherencia adecuada al TAR conlleva repercusiones negativas en la calidad de vida de las personas afectadas, además de contribuir al aumento de nuevos casos de infección, así como de complicaciones asociadas, lo que genera un incremento en el gasto público en salud (Plascencia et al., 2019). Entre los factores que influyen en la falta de adherencia al TAR están la aparición de reacciones adversas a los medicamentos (Arrieta-Martínez et al., 2022; Pérez, 2020; Urizar et al., 2020; Legesse & Reta, 2019), el consumo de sustancias psicoactivas y alcohol (Arrieta-Martínez et al., 2022; Adrawa, Alege & Izudi, 2020), tener menor nivel educativo (Sánchez-Peña et al., 2021), menor edad (Sánchez-Peña et al., 2021; Pérez, 2020), el sexo masculino (Barrera-Espinoza et al., 2021) y antecedentes de no adherencia al tratamiento (Arrieta-Martínez et al., 2022). Además, se ha observado que los pacientes con mayor tiempo bajo tratamiento tienden a ser menos adherentes (Pérez, 2020). En términos de aspectos psicosociales, se ha encontrado que un mayor estado de estrés y depresión disminuye la adherencia (Plascencia et al., 2019); así como el temor a ser estigmatizados y la baja autoestima afectan negativamente la adherencia (Legesse & Reta, 2019; Sánchez-Peña et al., 2021).

Como se observa, muchos estudios revelan diversos factores asociados a la adherencia.

Sin embargo, la mayoría de estas investigaciones se han desarrollado principalmente desde enfoques cuantitativos centrados en el individuo, ignorando el contexto y la complejidad de la vida de los pacientes (Sánchez-Peña et al., 2021). Reconocer las experiencias de vida de personas que viven con una condición de salud crónica, abona a la comprensión de las formas en las que, bajo determinadas condiciones ambientales, se enfrentan los desafíos que trae consigo la necesidad de adaptar la conducta para el cuidado de la salud. Comprender las experiencias subjetivas asociadas a la toma del TAR permite profundizar en los contextos y significados vinculados con la salud y el comportamiento de las personas que viven con VIH. Dado que los aspectos subjetivos influyen en el mantenimiento de la salud, este estudio planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la experiencia cotidiana del uso del TAR y qué factores influyen en su adherencia en personas que viven con VIH (PVVIH)? En consecuencia, el objetivo de este estudio fue explorar la experiencia del uso diario del TAR y los factores asociados a la adherencia en las PVVIH.

2. Metodología

Se realizó un estudio descriptivo cualitativo, enfoque común en disciplinas aplicadas por su capacidad de sintetizar fenómenos en lenguaje cotidiano y mantener la cercanía con las expresiones de los participantes (Sandelowski, 2000). Una descripción cuidadosa permite interpretar fielmente el sentido que las personas dan a sus experiencias, respetando su alteridad (Aguirre & Jaramillo, 2015). En este sentido, Lincoln y Denzin (1994) afirman que la investigación cualitativa busca representar auténticamente las vivencias desde los significados construidos por los propios participantes.

Este estudio se llevó a cabo en instituciones que proporcionan tratamiento ambulatorio integral, incluyendo el antirretroviral (TAR) a PVVIH en Ciudad de México (Clínica Especializada Condesa Iztapalapa), Estado de México (Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) Nezahualcóyotl) y Veracruz (CAPASITS Xalapa). Cabe aclarar que los resultados que se presentan a continuación son parte de una investigación más amplia con respecto a los aspectos psicosociales asociados al control de la infección y transmisión del VIH.

El estudio contó con la participación de 44 PVVIH (las características de estos se presentan en el apartado de resultados), el muestreo fue de tipo propositivo (Patton, 1990), seleccionando participantes mayores de edad, que recibían el TAR y que voluntariamente aceptaron participar, firmando un consentimiento informado. Para recopilar los datos cualitativos, se realizaron entrevistas a profundidad de manera individual, utilizando una guía conformada por preguntas detonadoras sobre la experiencia en la vida cotidiana relacionada con el uso del TAR y los aspectos sociales e interpersonales relacionados con la adherencia al tratamiento (experiencia con el uso del TAR desde el diagnóstico hasta la actualidad, cambios en la vida cotidiana a partir de su implementación, dificultades relacionadas con su uso y creencias en torno al tratamiento).

La guía de entrevista fue validada por tres expertos en el tema y posteriormente se llevó a cabo una entrevista con una persona que tuviera las características de la muestra para poder modificarla y lograr una mejor exploración y comprensión del fenómeno estudiado.

El trabajo de campo se llevó a cabo de febrero a diciembre de 2023, tras la aprobación del proyecto (número de registro: D/169/2022) por parte del Comité de Ética en Investigación del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Veracruzana, que se encuentra registrado en la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA). Se garantizó la confidencialidad de las y los participantes, realizando las entrevistas en un entorno seguro y privado dentro de las instalaciones de las mismas instituciones, grabándolas en audio para su posterior transcripción. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 60 minutos. Siguiendo a Ruíz-Olabuénaga, (2012), el análisis de contenido comenzó con la transcripción textual de las entrevistas. Luego de una lectura global, se inició la codificación abierta mediante el programa Atlas.ti 9. Posteriormente, se realizó la reducción de datos mediante la reagrupación de los códigos con significados afines, lo que permitió la construcción de categorías y subcategorías. Se llevó a cabo una estrategia de triangulación que consistió en involucrar a dos investigadores (masculino y femenino) doctores en psicología y con experiencia en entrevistas cualitativas en todo el proceso y por separado en cada etapa: recopilación de datos, análisis de la información y propuestas de categorías. La saturación de la información no obedeció a un límite en el número de informantes, sino tomando en cuenta lo mencionado por Ortega-Bastidas (2020) en relación con la densidad y la autenticidad de la información, lo que da validez a esta investigación cualitativa.

3. Resultados

3.1 Datos Sociodemográficos de la Población Estudiada

Participaron en el estudio 22 hombres y 22 mujeres. La edad de los participantes varió entre 20 y 60 años, con una edad promedio de 38.2 años. En cuanto a la orientación sexual, 24 participantes reportaron ser heterosexuales, 14 homosexuales y 6 bisexuales. Entre las 22 mujeres participantes, 8 han experimentado un embarazo después de recibir el diagnóstico de VIH. Además, una participante de 24 años contrajo el virus a través de transmisión vertical (transmisión del virus de VIH de una madre a su hija/o durante el embarazo, el parto o la lactancia). Estos casos aportan una valiosa diversidad de experiencias compartidas en el estudio.

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico osciló en un rango de 7 meses a 25 años. En cuanto al número de veces que han cambiado el tratamiento, el 36.4% (n=16) de los participantes mencionan utilizar el mismo tratamiento desde el inicio, el 27.3% (n=12) lo han cambiado una vez, el 20.4% (n=9) lo han cambiado dos veces y el 15.9% (n=7) lo han cambiado tres o más veces.

3.2 Componentes Asociados a la Falta de Adherencia al TAR

Dentro de las categorías temáticas que emergieron a partir de las narrativas de las y los participantes se encuentran las motivaciones y barreras para la adherencia al tratamiento de las PVVIH entrevistadas.

3.2.1 Motivaciones para la Adherencia al TAR

La adherencia al TAR está influida por una variedad de motivaciones que reflejan valores y experiencias individuales. En este estudio se encontraron diversas razones que hacían que los participantes tuvieran adherencia al tratamiento, que incluyen:

Roles familiares: la preocupación por el bienestar de la familia impulsa a seguir las indicaciones médicas para mantenerse saludables y prolongar su vida, debido al temor del impacto negativo que su enfermedad pueda tener en ellos, sobre todo cuando existen personas cuyo bienestar y/o desarrollo depende del rol familiar que se funge. Este discurso se presenta principalmente en las mujeres.

...al principio, pues no estaba acostumbrada a estar tomando pastillas, pero, pues, el día de hoy es algo que tengo que hacer si quiero estar bien. Y más porque tengo a mis dos niñas y quiero estar más tiempo con ellas, quiero verlas crecer, porque me pongo a pensar y si me pasa algo, ¿qué va a ser de mis hijas? ¿Qué va a pasar con ellas?... (Part. 5 mujer, 33 años Cdmx)

La relación médico-paciente: definida como una atención profesional y de calidad proporcionada por las clínicas especializadas que fortalece la confianza y el compromiso de los pacientes con su cuidado.

...cuando llegué aquí ya fue muy diferente, el ambiente, los doctores, las enfermeras, era de mucha cordialidad, mucha atención. Y era lo que de primera instancia me hizo sentir bien, pues te inspiraban a seguir adelante con el tratamiento... te motivan a decir, existo, estoy vivo, la vida no se acaba aquí... (Part. 7 hombre, 55 años Edo. México).

Reconocer al VIH como una enfermedad crónica: lo que permite gestionar la salud a largo plazo y adoptar una actitud positiva hacia el tratamiento y la adherencia.

...el medicamento que estoy tomando es así como muy noble, como la metformina para los diabéticos, como el losartán para los hipertensos... aunque a la larga va hacer su daño, pero con esto, estoy teniendo una mejor calidad de vida y creo que prolongándola, porque si la dejo si sería fatal... (Part. 2 hombre, 36 años Veracruz)

La supresión de carga viral: experimentar la efectividad de los antirretrovirales actúa como incentivo para que los pacientes mantengan una adherencia constante al tratamiento.

...tengo la seguridad de que funciona (medicamento) y le tengo mucha fe, porque yo estaba muy enferma, y ya tengo varios años viviendo así y estoy bien... (Part. 1 mujer, 32 años Veracruz)

Avances en la medicación con pocos efectos secundarios y solo una pastilla: los participantes valoran la efectividad actual del medicamento, la ausencia de efectos secundarios significativos y la facilidad de tomar solo una pastilla al día. Cabe aclarar que esta categoría temática sólo aparece las PVVIH de Estado de México y Xalapa, Veracruz.

....ahorita la última estoy tomando es chiquitita y una sola, es muy amable no siento dolores de nada, antes me dolía un poco el riñón, ahorita ya no, es una pastillita (pequeña), duermo súper bien y amanezco fresco, amanezco muy bien... (Part. 11 hombre, 56 años Edo. México)

3.2.2 Barreras para la Adherencia al TAR

Para comprender los desafíos en la adherencia al TAR, es vital considerar las barreras identificadas por las y los participantes. Desde los efectos secundarios hasta las barreras emocionales y sociales, reflejan las complejas realidades de personas con VIH. Las principales barreras encontradas incluyen:

Efectos secundarios del TAR: algunas personas experimentan aumento de peso, mareos, insomnio y malestares estomacales, entre otros, lo cual puede dificultar su adherencia consistente al TAR.

...sí, pues no me lo tomé un tiempo, la verdad porque me sentía muy mal y pues con muchas reacciones dije me voy a sentir peor si me lo tomo.. (Part. 8 hombre, 35 años Edo. México)

Cansancio emocional: asociado a la necesidad de tomar el TAR diariamente a la misma hora. Esto puede representar un desafío psicológico importante, pues el mantenimiento a largo plazo de una conducta requiere de constante refuerzo.

...a veces uno se llega a chocar (medicamento) de todos los días lo mismo, de tomarla diario, la gente se choca, como me paso al principio a mí, que dije “ya no me voy a tomar nada, no me importa nada” ... (Part. 5 mujer, 52 años Veracruz).

Uso de drogas: el consumo de drogas recreativas puede interferir con la capacidad de las personas para seguir el régimen de medicamentos de manera consistente y también puede provocar cambios en su comportamiento y estilo de vida.

...como que estaba mal porque también me involucré mucho en las drogas y entonces el involucrarme en las drogas y este... y sentirme yo autosuficiente me hizo también no tomar el medicamento... (Part. 10 hombre, 28 años Cdmx)

No aceptar el diagnóstico: el diagnóstico puede generar experiencias intensas de shock, incredulidad y miedo, lo que a su vez puede resultar en una falta de reconocimiento de la gravedad de la enfermedad y la importancia del tratamiento.

... yo dejé de tomar el tratamiento como un año, porque fui de esas personas que dije, no, no creo que me pase nada... yo viví, así como diciendo, no creo que tenga el virus... (Part. 5 mujer, 33 años Cdmx)

Temor a que el TAR ocasione daños a la salud: para algunos participantes, el pensar que la toma del medicamento debe ser para toda la vida puede resultar en miedo a posibles efectos secundarios negativos en la salud a largo plazo como el daño a órganos, lo que en ocasiones podría ser una fuente de decisión para suspender temporalmente el tratamiento.

...a veces me pongo a pensar dejar de tomarlo (medicamento) porque me puede afectar otros órganos, de tanto tomar medicamento. Si me ha dado la idea de dejarlo de tomar un mes... como que me entra la espinita... (Part. 1 mujer, 32 años Veracruz)

Asistir a la clínica como un recordatorio de la infección: esta rutina puede provocar sentimientos de ansiedad, tristeza o vergüenza relacionados con el VIH. Además, puede ser un recordatorio constante de la enfermedad e intervenir en la adherencia.

...yo no me siento enferma, pero el hecho de ver los medicamentos, incluso el olor ya no lo aguanto, cuando vengo (clínica) y los recojo y escucho que van en mi mochila a mí me causa malestar o sea si digo hay no, no quiero ni siquiera escucharlos... (Part. 8 mujer, 25 años Cdmx)

Falta de apoyo social: la falta de apoyo social puede afectar negativamente el bienestar emocional y dificultar la adherencia al tratamiento

...muchos pacientes diagnosticados, a lo mejor no tuvieron la suerte que yo, no tuvieron el acompañamiento, a los familiares, al amigo, a alguien que te acompañe en este padecer, porque es duro, es difícil, si no se tienes todo eso no asimilamos o no hacemos parte de nosotros el tratamiento... (Part 2 hombre, 36 años Veracruz)

Percibir un buen estado de salud: algunas personas pueden verse tentadas a suspender el tratamiento ante mejorías en su salud después de iniciar la terapia antirretroviral, sin entender la importancia de mantener la supresión viral.

...en algún momento, pensé dejarlo de tomar, pues lo deje por 4 meses y aquí estoy, me hicieron mi prueba viral y estudios generales y no salí con nada, obviamente subió mi carga viral, pero salí bien en mis estudios generales y me digo "si deje de tomarlo cuatro meses y estuve bien pues igual lo dejo de tomar, porque no creo que pase nada, no me siento mal, no me he enfermado, no tengo gripas, no tengo diarrea... (Part. 7 hombre, 44 años Veracruz)

Pensar en la muerte como un inevitable final: puede conducir a una falta de compromiso con el tratamiento y aumentar el riesgo de mortalidad.

...como que poco a poco me fui acoplando, al principio yo no quería tomar nada (tratamiento), entonces yo al principio decía, ay, no, si me voy a morir, que me muera, y ya ¿no?... (Part. 2 mujer, 36 años edo. México)

Problemas de salud mental: la depresión, ansiedad o estrés, pueden interferir con la capacidad de las personas para manejar adecuadamente su tratamiento.

...hace un tiempo lo suspendí (tratamiento) casi dos meses, por lo mismo de la depresión, no me daba ganas de pararme, de salir, de nada. En esos dos meses me he sentido mal física, emocional, de todo, estoy decidida a retomar, tengo que, es por mi bien... (Part. 11 mujer, 39 años Veracruz)

Temor de compartir el diagnóstico: el temor al rechazo o estigmatización por parte de otros si se revela el diagnóstico de VIH, puede llevar a ocultar el medicamento o evitar buscar atención médica.

...lo tengo en un cajoncito del ropero de mi habitación, con llave, y ahí guardo mi medicamento para que no lo vean, en otro frasquito común y corriente vacío mis pastillas, y así no preguntan nada (acerca de la enfermedad), ellos (los familiares) me ven tomar las pastillas, pero no saben que es... no le he dicho a nadie de mi casa porque tal vez se van a agobiar pensando que también están enfermos, que los contagié... (Part.14 mujer, 45 años Veracruz)

Maltrato en los centros de atención: experiencias de maltrato o discriminación en entornos de atención médica, puede generar desconfianza en los servicios de salud y reducir la disposición al tratamiento. Cabe aclarar que esta categoría temática solo aparece en las PVVIH del Estado de México.

...yo ya no quería venir, te lo juro porque cada mes eran groserías con él (médico tratante). Pero enfrente de la gente, ¡Hola, bienvenido! y cerrábamos la puerta y su actitud cambiaba completamente, se ponía muy grosero y muy serio. De hecho, yo dejé de venir un tiempo porque ya no lo quería ver y pues dejé el tratamiento... (Part. 11 hombre, 56 años Edo. México)

Creencia de la inexistencia del VIH: creencias erróneas sobre el VIH, como la negación de su existencia o la creencia en teorías de conspiración, pueden llevar a una negación de la necesidad de tratamiento. Cabe aclarar que esta categoría temática solo aparece en las PVVIH de Xalapa, Veracruz.

...en ese tiempo (momento del diagnóstico) le conté a un amigo y él me mostraba los videos de que no era real, que era cosa del gobierno, lo que siempre dicen, y empecé a creerlo, yo prefería apegarme a la idea de que no existía y estar tranquilo... (Part.6 hombre, 32 años Veracruz)

Indetectable=dejar medicamentos: creencias de que ya no es necesario tomar medicamentos una vez que la carga viral se vuelve indetectable, puede conducir a la interrupción del tratamiento.

...sí me los tomaba, pero no tan seguido, o sea una semana si, una semana no, la verdad si me los tomaba una semana antes del examen y ya venía a hacerme los estudios y ya me hacían los estudios y yo dejaba de tomármelo y salía indetectable, pero ya había pasado un

mes para los resultados y era de ya saliste bien y me lo dejaba de tomar... (Part. 8 mujer, 25 años Cdmx)

4. Discusión

La adherencia al TAR implica una red compleja de factores personales y sociales que influyen en el compromiso con el tratamiento y la salud de las PVVIH. En este estudio, se analizan en tres dimensiones: personales, interpersonales e institucionales.

4.1 Aspectos Personales

En los resultados, se identificó que el reconocimiento del VIH como una enfermedad crónica facilita la aceptación de la condición al equipararla a otros padecimientos con menos estigma social, coincidiendo con el estudio de Radusky, Zalazar y Arístegui (2022). Otro aspecto importante es la percepción de los antirretrovirales como eficaces y convenientes, lo que implica una medicación más tolerable en términos de efectos secundarios y una mayor adherencia (Radusky & Mikulic, 2018; Martawinarti, Nursalam & Andri, 2020).

Los efectos secundarios del TAR son una preocupación persistente que impacta en la toma constante del medicamento, lo que coincide con datos de otros estudios (Jara et al., 2021; Engler et al., 2018; Galea et al., 2018; Glendinning et al., 2019; Bukenya et al., 2019; Farhoudi et al., 2018; Paramesha & Chacko, 2019). El cansancio de la toma del medicamento todos los días a la misma hora y por tanto su eventual suspensión, es un tema recurrente entre los participantes (Bukenya et al., 2019). Tal como se señala en los hallazgos de este estudio, el impacto del uso de drogas en la adherencia está bien documentado en otras investigaciones (Bukenya et al., 2019; Farhoudi et al., 2018; Paramesha & Chacko, 2019; Gutiérrez-Gabriel et al., 2019). Algunos pacientes creen que no necesitan tomar el TAR si se sienten bien, subestimando el daño potencial a largo plazo (Glendinning et al., 2019; Paramesha & Chacko, 2019). Los estados de salud mental y emocional, como la depresión y la ansiedad, impactan significativamente en la adherencia al tratamiento (García-Peña & Tobón, 2020; Guerrero, 2019; Radusky & Mikulic, 2018; Farhoudi et al., 2018; Paramesha & Chacko, 2019; Villalvir et al., 2020; Plascencia et al., 2019; Gutiérrez-Gabriel et al., 2019).

Algunos de los hallazgos encontrados en esta investigación y que no se han reportado en otros estudios son, en primer lugar, el temor a la afectación en otros órganos a largo plazo debido a la toma de medicación de por vida. Al respecto, sería importante explorar en investigaciones subsecuentes la representación que los pacientes tienen sobre la medicación en enfermedades crónicas. En segundo lugar, la idea que se ha construido con respecto al concepto de “indetectable”, ya que para algunos pacientes esto les permite dejar el medicamento sin entender la importancia de la adherencia continua. Finalmente, se encontró presente la creencia de que el VIH no existe.

4.2 Aspectos Interpersonales

Entre los aspectos interpersonales que motivan la adherencia al TAR, el entorno familiar se destaca como uno de los factores más influyentes, coincidiendo con diversos estudios previos (Guerrero, 2019; Espin et al., 2018; Radusky, Zalazar & Arístegui, 2022; Martawinarti, Nursalam & Andri, 2020; Madiba & Josiah, 2019).

En contraparte, la falta de apoyo familiar se encuentra como una de las principales barreras para la adherencia. Diversos estudios han mencionado el impacto negativo que la carencia de estas redes de apoyo tiene en las PVVIH (Bran-Piedrahita et al., 2018; Sánchez-Peña et al., 2021; Engler et al., 2018; Ortiz-Hernández et al., 2021a; Plascencia et al., 2019). Además, el rechazo y estigma percibidos por las PVVIH por parte de familiares, amigos o conocidos también representan una barrera significativa, esto coincide con múltiples investigaciones previas (Martínez, 2018; Guerrero, 2019; Espin et al., 2018; Radusky & Mikulic, 2019; Sánchez-Peña et al., 2021; Engler et al., 2018; Bukenya et al., 2019; Farhoudi et al., 2018; Madiba & Josiah, 2019; Ortiz-Hernández et al., 2021a; Ortiz-Hernández et al., 2021b). Al respecto se coincide con lo reportado por Patricio et al (2019), quienes mencionan que vivir con VIH es un proceso que a menudo se vive en soledad debido a la construcción negativa en torno a la enfermedad y quienes la padecen, provocando en muchas ocasiones rupturas en los vínculos afectivos, discriminación y prejuicios por lo que es de suma importancia la educación continua a la población en general y al entorno cercano de las PVVIH.

4.3 Aspectos Institucionales

Entre los aspectos institucionales que motivan la adherencia al TAR se destacan la buena atención del personal especializado, los avances en la medicación que minimizan los efectos secundarios (Radusky & Mikulic, 2018). Sin embargo, también se identifican barreras significativas, asistir a la clínica es frecuentemente considerado como un recordatorio constante de la infección (Madiba & Josiah, 2019), y el maltrato en los centros de atención es un problema recurrente (Martínez, 2018; Engler et al., 2018; Farhoudi et al., 2018). Al respecto, se subraya la necesidad de mejorar los aspectos estructurales del sistema de salud, que a menudo carece de personal suficiente y capacitado para brindar una atención adecuada.

5. Consideraciones Finales

Los hallazgos de este estudio permitieron reconocer algunas barreras para la adherencia al TAR, entre estas se encontraron: los efectos secundarios experimentados o el temor a que aparezcan, las experiencias emocionales desagradables relacionadas con tener que tomar de por vida la medicación o aquellas que surgen de experiencias de maltrato o rechazo en las clínicas de atención especializada, el uso de drogas y su repercusión en la toma de decisiones, los problemas de salud mental, el ocultar el diagnóstico a integrantes del círculo social cercano, la

percepción de gozar de buena salud, incluso la idea de que el VIH no existe o que estar indetectable implica ciertas licencias para suspender la medicación. Por otro lado, se encontraron motivaciones para la adherencia como: la familia, la relación médico-paciente, la asimilación del VIH como una enfermedad crónica, la efectividad y avances en la medicación.

Estos resultados, que se traducen en una expresión de aspectos psicosociales asociados a la experiencia de vivir con VIH y tomar la medicación, podrían ser la base de distintas estrategias para el abordaje de la adherencia al TAR. El acceso a servicios de salud integral de calidad debería ser una prioridad en las políticas públicas en salud del estado, bajo un enfoque transversal y de derechos humanos que garanticen servicios de salud libres de estigma y discriminación.

5.1 Limitaciones

Una limitación de este estudio fue el carácter retrospectivo de las entrevistas, lo que pudo afectar la precisión de los relatos debido a sesgos de memoria o deseabilidad social, comprometiendo así la fidelidad de los datos. Abordar experiencias estigmatizadas exigió generar confianza, y su ausencia pudo limitar la profundidad de algunos testimonios. Aunque se aplicaron estrategias rigurosas como triangulación y codificación sistemática, la interpretación se vio influida por el marco teórico y vivencias del equipo, lo que puede sesgar la comprensión del fenómeno. Además, no se exploraron aspectos como roles de género, experiencias previas, dinámicas institucionales ni vivencias de violencia, factores clave para contextualizar la adherencia al TAR. Su omisión restringe el alcance analítico. Se sugiere integrar metodologías mixtas en futuras investigaciones.

6. Referencias

- Adrawa, N., Alege, J. B., & Izudi, J. (2020). Alcohol consumption increases non-adherence to ART among people living with HIV enrolled to the community-based care model in rural northern Uganda. *Plos one*, 15(11), e0242801. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242801>
- Aguirre, J. C., & Jaramillo, L. G. (2015). El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta de moebio*, (53), 175-189.
- Arrieta-Martínez, J. A., Estrada-Acevedo, J. I., Gómez, C. A., Madrigal-Cadavid, J., Serna, J. A., Giraldo, P. A., & Quirós-Gómez, Ó. (2022). Factores relacionados con la no adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes con VIH/sida. *Farmacia Hospitalaria*, 46(6), 319-326. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-63432022000600002&script=sci_arttext
- Barrera-Espinoza, R. W., Gómez-Gonzales, W. E., Girón-Vargas, A., Arana-Escobar, M., Nieva-Villegas, L. M., Gamarra-Bustillos, C., Auqui-Canchari, M., & Zapana-Tito, M. (2021). Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH/SIDA. *Horizonte Médico (Lima)*, 21(4), e1498. <https://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2021.v21n4.09>
- Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., Bermúdez-Román, V., & Posada-Zapata, I. C. (2018). Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. *Convergencia*, 25(76), 57-74. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-14352018000100057&script=sci_arttext

Bukenya, D., Mayanja, B. N., Nakamanya, S., Muhumuza, R., & Seeley, J. (2019). What causes non-adherence among some individuals on long term antiretroviral therapy? Experiences of individuals with poor viral suppression in Uganda. *AIDS Research and Therapy*, 16, 1-9.

<https://link.springer.com/article/10.1186/s12981-018-0214-y>

Centro Nacional para la prevención y el control del SIDA (CENSIDA) (2023). Día mundial del Sida 1 de diciembre 2023. Que lideren las comunidades.

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/873833/BOLETIN_DAI_ESPECIAL_2023_30112023_1.pdf

Centro Nacional para la prevención y el control del SIDA/ Secretaría de Salud (CENSIDA/SSA) (2019). Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH.

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/569287/GUIA_DE_MANEJO_ANTIRRETROVIRAL_DE_LAS_PERSONAS_CON_VIH_2019_-_VERSI_N_COMPLETA1.pdf

Engler, K., Lènnart, A., Lessard, D., Toupin, I., & Lebouché, B. (2018). Barriers to antiretroviral therapy adherence in developed countries: a qualitative synthesis to develop a conceptual framework for a new patient-reported outcome measure. *AIDS Care*, 30(sup1), 17-28.

<https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1469725>

Espin, M. C. V., García, F. E. V., Villacres, J. G. C., Roditi, M. A. P., & Maisincho, K. J. (2018). Factores que influyen en la no adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/Sida. *RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 2(1), 488-501.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7116466>

Farhodi, B., Alipour, A., Ghodrati, S., Seyedalinaghi, S., Zanganeh, M., & Mohraz, M. (2018). Barriers to adherence to antiretroviral treatment among inmates of a prison in Tehran, Iran: A qualitative study. *Archives of Clinical Infectious Diseases*, 13(2).

<https://doi.org/10.5812/archcid.57911>

Galea, J. T., Wong, M., Muñoz, M., Valle, E., Leon, S. R., Díaz Perez, D., Kolevic, L. & Franke, M. (2018). Barriers and facilitators to antiretroviral therapy adherence among Peruvian adolescents living with HIV: a qualitative study. *PloS one*, 13(2), e0192791.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192791>

Glendinning, E., Spiers, J., Smith, J. A., Anderson, J., Campbell, L. J., Cooper, V., & Horne, R. (2019). A qualitative study to identify perceptual barriers to antiretroviral therapy (ART) uptake and adherence in HIV positive people from UK black African and Caribbean communities. *AIDS and Behavior*, 23, 2514-2521.

<https://doi.org/10.1007/s10461-019-02670-x>

Guerrero, Y. A. L. (2019). Experiencia vivencial de personas adultas diagnosticadas con VIH positivo de Juigalpa Chontales. *Revista Científica de FAREM-Esteli*, (32), 55-64.

<https://doi.org/10.5377/farem.v0i32.9230>

Gutiérrez-Gabriel, I., Godoy-Guinto, J., Lucas-Alvarado, H., Pineda-Germán, B., Vázquez-Cruz, E., & Sosa-Jurado, F. (2019). Calidad de vida y variables psicológicas que afectan la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes mexicanos con infección por VIH/SIDA. *Revista chilena de infectología*, 36(3), 331-339.

https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0716-10182019000300331&script=sci_arttext&tlng=pt

Jara, B. C., Álvarez, F. C., Morales, V. P., & Blaser, J. Á. (2021). Adherencia al tratamiento antirretroviral de la persona adulta viviendo con vih/sida. *Benessere. Revista de Enfermería*, 6(1).

<https://revistas.uv.cl/index.php/Benessere/article/view/3085>

Legesse, T. A., & Reta, M. A. (2019). Adherence to antiretroviral therapy and associated factors among people living with HIV/AIDS in Hara Town and its surroundings, North-Eastern Ethiopia: a cross-sectional study. *Ethiopian journal of health sciences*, 29(3).

<https://doi.org/10.4314/ejhs.v29i3.2>

Lincoln, Y. S., & Denzin, N. K. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage

- Madiba, S., & Josiah, U. (2019). Perceived stigma and fear of unintended disclosure are barriers in medication adherence in adolescents with perinatal HIV in Botswana: A qualitative study. *BioMed research international*, 2019(1), 9623159. <https://doi.org/10.1155/2019/9623159>
- Martawinarti, R. N., Nursalam, N., & Andri, S. W. (2020). Lived experience of people living with HIV/AIDS undergoing antiretroviral therapy: A qualitative study. *Jurnal Ners*, 15(2), 157163. [http://dx.doi.org/10.20473/jn.v15i2\(si\).1419](http://dx.doi.org/10.20473/jn.v15i2(si).1419)
- Martínez, R. M. (2018). El estigma y la discriminación en los procesos de falta de adherencia al tratamiento antirretroviral. Un análisis en el contexto familiar, comunitario e institucional médico en Guayaquil (Ecuador). *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, (78), 33-67. <https://www.redalyc.org/journal/4959/495958406002/495958406002.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), (2015). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. New York. <https://buff.ly/3uX2t2Y>
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Ginebra: OMS. <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2012/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>
- Ortega-Bastidas, J. (2020). ¿Cómo saturamos los datos? Una propuesta analítica “desde” y “para” la investigación cualitativa. *Interciencia*, 45(6), 293-299. <https://www.redalyc.org/journal/339/33963459007/33963459007.pdf>
- Ortiz-Hernández, L., Pérez-Salgado, D., Staines-Orozco, G., & Compeán-Dardón, S. (2021a). Estigma percibido por VIH y adherencia al tratamiento retroviral en personas con VIH en la ciudad de México. *Rev. chil. salud pública*, 15-27. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1367351>
- Ortiz-Hernández, L., Pérez-Salgado, D., Miranda-Quezada, I. P., Staines-Orozco, M. G., & Compean-Dardón, M. S. (2021b). Experiencias de homofobia y adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR) en hombres que tienen sexo con hombres (HSH). *Saúde e Sociedade*, 30. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200235>
- Paramesha, A. E., & Chacko, L. K. (2019). Predictors of adherence to antiretroviral therapy among PLHIV. *Indian Journal of Public Health*, 63(4), 367-376. https://journals.lww.com/ijph/fulltext/2019/63040/predictors_of_adherence_to_antiretroviral_therapy.18.aspx
- Patrício, A. C. F. D. A., Silva, I. B. D. N., Ferreira, M. A. M., Rodrigues, B. F. L., Silva, R. F. D., Nascimento, J. A. D., & Silva, R. A. R. D. (2019). Depression, self-concept, future expectations and hope of people with HIV. *Revista brasileira de enfermagem*, 72, 1288-1294. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0730>
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills, CA: Sage
- Pérez Bastán, J. E. (2020). Adherencia al tratamiento antirretroviral de personas con VIH/sida en la Atención Primaria de Salud. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 19(5). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2020000600011&script=sci_arttext&tlng=pt
- Plascencia De la Torre, J. C., Chan Gamboa, E. C., & Salcedo Alfaro, J. M. (2019). Variables psicosociales predictoras de la no adherencia a los antirretrovirales en personas con VIH-SIDA. *CES Psicología*, 12(3), 67-79. Disponible en: <https://doi.org/10.21615/cesp.12.3.5>
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), (2023). Hoja informativa. Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf
- Radusky, P. D., & Mikulic, I. M. (2018). Impacto emocional del diagnóstico de VIH en personas residentes en Buenos Aires. *Anuario de Investigaciones*, 25, 107-116. <https://www.redalyc.org/journal/3691/369162253013/369162253013.pdf>

Radusky, P. D., & Mikulic, I. M. (2019). Experiencia y percepción de estigma relacionado con el VIH en varones con orientación homosexual. *Salud & sociedad*, 10(2), 110-127.

<https://www.revistaproyecciones.cl/index.php/saludysociedad/article/view/3457>

Radusky, P. D., Zalazar, V., & Arístegui, I. (2022). Crecimiento postraumático en hombres gays con VIH en Buenos Aires, Argentina. *Psicología y Salud*, 32(1), 93-104. <https://doi.org/10.25009/pys.v32i1.2716>

Ruíz Olabuénaga, J. I. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. 5ª edición. Bilbao: Universidad de Deusto.

Sánchez-Peña, S., Pastor-Bravo, M. del M., Cánovas-Tomás, M. A., Almansa-Martínez, P., Peñalver Guillen, C., & Jiménez-Ruiz, I. (2021). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento antirretroviral en mujeres con VIH: Un estudio mixto con diseño secuencial. *Enfermería Global*, 20(2), 1-34. <https://doi.org/10.6018/eglobal.437711>

Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description?. *Research in nursing & health*, 23(4), 334-340.

Secretaria de Salud (2024). Informe Histórico VIH 4to trimestre 2023. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH.

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/909291/VIH_DVEET_4toTrim_2023.pdf

Urizar, C. A., Jarolin-Montiel, M., Ayala-Servin, N., Centurión-Wenninger, C., & Montiel-Garcete, D. (2020). Factores asociados a la no adherencia del tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH en un hospital de Paraguay. *Revista Científica Ciencia Médica*, 23(2), 166-174.

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1817-74332020000200007&script=sci_arttext

Villalvir, M., Murillo, C. R., Paredes, L. C. P., & Matute, F. A. (2020). Emociones y adherencia al tratamiento en pacientes con virus de inmunodeficiencia. *Revista Científica de la Escuela Universitaria de las Ciencias de la Salud*, 7(2), 8-17. <https://doi.org/10.5377/rceucs.v7i2.12609>

María Amanda Julieta Tello-Bello

Centro de Investigaciones sobre Enfermedades Infecciosas,
Instituto Nacional de Salud Pública, México

 <https://orcid.org/0000-0003-0699-8783>

✉ julytb28@hotmail.com

Francisco Javier Rosas-Santiago

Instituto de Investigaciones Psicológicas,
Universidad Veracruzana, México

 <https://orcid.org/0000-0003-0987-5930>

✉ frosas@uv.mx

Víctor Rodríguez-Pérez

Dirección de Prevención y Participación Social,
Centro Nacional para la prevención del VIH y el sida, México

 <https://orcid.org/0000-0001-6615-8482>

✉ victor.psicologoacademico@gmail.com

Miguel Ángel Sánchez-Alemán

Centro de Investigaciones sobre Enfermedades Infecciosas,
Instituto Nacional de Salud Pública, México

 <https://orcid.org/0000-0003-2383-7930>

✉ msanchez@insp.mx