



Universidad de Buenos Aires
Facultad de Ciencias Sociales
Carrera de Sociología

Documento de Cátedra 67

Conrad, Peter (2005), “El significado de los medicamentos: Una mirada distinta de la adhesión” (“The Meanings of Medications: Another Look at Compliance”),

en Peter Conrad (ed.) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives. Seventh Edition*: New York: Worth Publishers¹

Traducción resumida realizada por Betina Freidin (2010)

**Cátedra de Metodología y Técnicas de la Investigación Social, Profesora Titular:
Ruth Sautu, Carrera de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de
Buenos Aires (UBA)**

Este Documento de Cátedra forma parte de una serie que tiene como propósito contribuir a la formación de los alumnos de la Carrera de Sociología de la Universidad de Buenos Aires en cuestiones vinculadas al diseño y realización de investigaciones científicas en el campo de las ciencias sociales. Su contenido complementa los textos de metodología de lectura obligatoria y optativa incluidos en cada uno de los tres cursos que se dictan en la Carrera.

Estos documentos son material de uso interno y no pueden ser incorporados a ediciones impresas ni reproducidos comercialmente.

La Cátedra solicita a los usuarios de estos Documentos que citen a sus autores indicando las referencias completas, es decir: autores, fecha, título y número del documento (traducción, resumen, elaboración propia, etc.). En los casos en que el usuario utilice sólo parte del documento, haciendo referencia a algunos de los autores/obras originales allí incluidos, consignar que fue tomado de nuestro Documento de Cátedra. Por ejemplo:

E.O Wrigth (1985), *Classes*, London: Verso, citado en Documento de Cátedra II.1., Plotno, G., Lederman, F. & Krause, M. (2007) “Escalas Ocupacionales”.

¹ - Nota de la traductora: El artículo original que se reproduce en esta compilación fue publicado en la revista *Social Science and Medicine*, Vol. 2, No. 1: pp. 29-37, 1985.

Conrad, Peter (2005), "El significado de los medicamentos: Una mirada distinta de la adhesión" ("The Meanings of Medications: Another Look at Compliance"), en Peter Conrad (ed.) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*. Seventh Edition: New York: Worth Publishers

El seguimiento o adhesión (*compliance*) a los regímenes médicos, especialmente al uso de los medicamentos prescritos, se ha convertido en un tema de gran interés tanto para los médicos como para los investigadores sociales. Por seguimiento o adhesión entendemos "la medida en que el comportamiento de una persona (en términos de tomar medicamentos, seguir dietas, o llevar a cabo cambios en el estilo de vida) coincide con lo aconsejado por el médico u otros profesionales de la salud" (Haynes, Taylor, y Sackett 1979). Es la falta de adhesión o seguimiento (*noncompliance*) lo que ha preocupado y llamado la atención. La mayoría de las teorías buscan explicaciones de la falta de adhesión en la interacción médico-paciente, en los pensamientos o creencias de los pacientes acerca de los tratamientos y, en menor medida, en la naturaleza de la enfermedad y del tratamiento. Este artículo ofrece una perspectiva alternativa sobre la falta de adhesión a los tratamientos farmacológicos, que se basa en la experiencia del paciente con la enfermedad. La mayoría de los estudios sobre la falta de adhesión asumen la centralidad de la interacción médico-paciente para lograr la adhesión. Usando datos de un estudio sobre la experiencia de la epilepsia, yo planteo que, desde una perspectiva centrada en el paciente, los significados de los medicamentos en la vida cotidiana de la gente son más importantes que la relación médico-paciente para comprender por qué la gente altera los tratamientos farmacológicos que les prescriben. Se trata más de una cuestión de autoregulación que de adhesión. Después de revisar brevemente varias perspectivas sobre la adhesión y de sintetizar el método que seguimos en nuestro estudio y la muestra que utilizamos, desarrollo el concepto de práctica de medicación (*medication practice*), concepto que nos ayuda a comprender las experiencias de los pacientes con los tratamientos médicos. Esta perspectiva nos permite analizar la "falta de seguimiento" entre las personas que integraron la muestra del estudio sobre epilepsia de una manera diferente del que permite un enfoque centrado en la racionalidad médica (*medically-centered approach*).

Perspectivas sobre la falta de adhesión

La mayoría de los estudios muestran que al menos un tercio de los pacientes no siguen los regímenes farmacológicos; esto es, no toman los medicamentos que les indica el médico o no lo hacen en la dosis o secuencia prescrita [2-4]. Una revisión reciente de estudios metodológicamente rigurosos sugiere que las tasas de seguimiento de los tratamientos con fármacos en un periodo largo de tiempo tienden a converger en un 50% [5].

Literalmente se han conducido cientos de estudios sobre el seguimiento. (...) En esta sección remarcaré algunos de los resultados más generales y resumiré brevemente las principales perspectivas explicativas. Los estudios han encontrado, por ejemplo, que la falta de seguimiento tiende a ser mayor bajo ciertas condiciones: cuando los regímenes médicos son más complejos [8], con desordenes asintomáticos o psiquiátricos [9], cuando los tratamientos se extienden por periodos prolongados [5], y cuando aparecen numerosos efectos adversos importantes por la ingesta de fármacos [4]. Es interesante el hecho que parece no haber una relación consistente entre la falta de adhesión y factores como la clase social, la edad, el género, la educación, y el estatus marital [8].

Dos perspectivas sociológicas son las dominantes en el intento de explicar las variaciones tanto en el seguimiento como en la falta de seguimiento. Una ubica el origen del problema en la interacción médico-paciente o la comunicación, mientras que la otra postula que las creencias de los pacientes sobre la salud (*health beliefs*) son centrales para entender el comportamiento de no adhesión. Estas perspectivas son multi-causales y en alguna medida también son compatibles.

Existe una serie de estudios que sugieren que la falta de adhesión es el producto de algún problema en la relación médico-paciente [ver 10]. Los investigadores han encontrado que las altas tasas de adhesión están asociadas con médicos que dan instrucciones explícitas y apropiadas, información clara, y más y mejor *feedback* [2,11]. Otros investigadores notan que la falta de seguimiento es mayor cuando las expectativas de los pacientes no se satisfacen durante el encuentro médico, o cuando sus médicos no se comportan de manera amigable [12,13]. Hulka et al. [3], Davies [2] y otros sugieren que el médico y su estilo de comunicación pueden afectar el seguimiento. En síntesis, estos estudios encuentran la fuente de la falta de adhesión en la comunicación médico-paciente y sugieren que se pueden mejorar las tasas de adhesión si se modifica la interacción médico-paciente.

El "modelo de las creencias sobre la salud" (*health-belief model*) pone el énfasis en las creencias de los pacientes. Es una perspectiva psicosocial desarrollada inicialmente para explicar comportamientos preventivos en el cuidado de la salud. Ha sido adaptado por Becker [14-16] para dar cuenta del seguimiento. Se trata de "un modelo de expectativas según valores (*value-expecting model*) en el cual el comportamiento está controlado por decisiones racionales que se toman a la luz de una serie de probabilidades subjetivas" [17]. El modelo sugiere que es más probable que los pacientes sigan las indicaciones de los médicos cuando se sienten susceptibles ante la enfermedad, creen que la enfermedad puede traerles consecuencias potencialmente graves para la salud o el funcionamiento cotidiano, y no anticipan mayores obstáculos tales como efectos adversos o costos. Becker [15] encontró un apoyo general a la relación postulada entre el seguimiento y las creencias de los pacientes sobre la susceptibilidad, la severidad, los beneficios, y los costos.

Ambas perspectivas han acumulado alguna evidencia empírica, pero sin embargo parten de ciertos supuestos problemáticos acerca de la naturaleza y el origen del comportamiento de seguimiento. La propia noción de "seguimiento" sugiere una orientación centrada en la perspectiva médica; cómo y por qué la gente se desvía o sigue las indicaciones del médico. Es un concepto desarrollado a partir de la visión del médico y concebido para resolver lo que el proveedor define como un problema de "no seguimiento". El supuesto es que el doctor da las órdenes y que se espera que los pacientes las sigan. Se basa en el modelo consensual de la relación médico paciente, alineado con la perspectiva de Parsons [18], en el que la falta de seguimiento es considerado una forma de desviación que requiere explicación. Los estudios sobre el seguimiento/no seguimiento de los regímenes médicos generalmente asumen una postura moral en la que éste último comportamiento es considerado como desviado. Mientras que esta perspectiva es razonable desde el punto de vista del médico, cuando son los científicos sociales los que la adoptan implícitamente están reforzando el punto de vista centrado en el médico.

Algunos supuestos de cada perspectiva también son problemáticos. La perspectiva centrada en la interacción médico-paciente señala las fallas en la comunicación y asume que el médico es un factor muy importante para lograr la adhesión, y este es el punto de partida de los estudios empíricos. Aunque el modelo de las creencias tiene en cuenta la perspectiva del paciente, asume que los pacientes actúan movidos por cálculos racionales que se basan en sus creencias relacionadas con la salud. El modelo considera que las creencias son el aspecto más importante de la experiencia subjetiva y que el seguimiento es una decisión racional basada en esas creencias. Es un intento de crear un modelo simplificado y directo (*straightforward*), que ignora otros aspectos de la experiencia que pueden afectar cómo se manejan la enfermedad y el tratamiento.

Existe una perspectiva alternativa, menos desarrollada, que raramente se menciona en los estudios sobre seguimiento. Esta perspectiva ve a los pacientes como agentes activos respecto de sus tratamientos y no como "receptores obedientes y pasivos de las indicaciones médicas" [19]. Stimson [19] plantea que para comprender la falta de seguimiento es importante dar cuenta de numerosos factores que generalmente se ignoran en los estudios sobre seguimiento. Los pacientes tienen sus propias ideas acerca de la ingesta de medicamentos que sólo en parte provienen del médico y que afectan el uso de los fármacos. La gente evalúa tanto las acciones de los médicos como las drogas que les prescriben en comparación con lo que ellos saben sobre la enfermedad y el uso de medicación. Arluke [20] en un estudio con pacientes que padecen artritis encontró que los pacientes también evalúan la eficacia de los medicamentos en función del logro de resultados específicos. Se evalúan como inefectivos cuando un resultado importante (*salient*) no se alcanza, generalmente en términos de la expectativa temporal del paciente. La decisión de suspender el uso de la medicación es un método empírico racional de los pacientes para testear sus juicios sobre la eficacia de los

fármacos. Otro estudio halló que los pacientes aumentan o disminuyen las dosis como una forma de ejercer control sobre la relación médico-paciente [21]. Hayes-Bautista [21] apunta que “la necesidad de modificar los tratamientos surge cuando el tratamiento original no resulta totalmente apropiado” y argumenta que el no seguimiento puede ser una forma que tienen los pacientes de negociar los tratamientos (*bargain*) con los médicos. Otros [22] plantean que la falta de seguimiento puede ser el resultado de regímenes médicos particulares que no son compatibles con los contextos de vida de los pacientes.

Estos estudios sugieren que la cuestión del no seguimiento es muy diferente cuando se la observa desde una perspectiva centrada en el paciente que cuando se la hace desde una perspectiva centrada en el médico. La mayoría son críticos de los estudios tradicionales sobre la falta de seguimiento, aunque aun relacionan el seguimiento con las interacciones médico-paciente o con la evaluación de los fármacos en sí mismos. La mayoría de las personas que padecen enfermedades, especialmente crónicas, pasan una pequeña fracción de sus vidas en el “rol de paciente” por lo que de ningún modo es cierto que la relación médico-paciente es el único factor, o el más significativo, en sus decisiones sobre el uso de medicamentos. Una perspectiva más amplia sugiere que las personas que sufren enfermedades tienen que manejar sus experiencias cotidianas de las cuales los regímenes médicos son sólo una parte (cf.[23]). Esta perspectiva nos lleva a que examinemos el significado de los medicamentos en el modo en que se manifiesta en la vida diaria de las personas.

Este artículo busca avanzar en el desarrollo de una perspectiva analítica de seguimiento de los regímenes médicos que privilegia la perspectiva del paciente o la persona que experimenta una enfermedad. No partimos de un interés por estudiar el seguimiento *per se*; por el contrario, el artículo refleja temas que emergieron durante un estudio más amplio sobre las experiencias de personas que tienen epilepsia. Examinamos lo que los medicamentos prescritos significan para las personas que tienen la enfermedad, y cómo estos significados se reflejan en su uso.

Método y muestra

El proyecto de investigación del que provienen los datos analizados en este artículo se proponía presentar y analizar, desde la perspectiva del actor (*the insider's view*) cómo es la experiencia de tener epilepsia en nuestra sociedad. Con este propósito entrevistamos a 80 personas para conocer sus experiencias de vida con la epilepsia; las entrevistas se realizaron en un período de tres años y los entrevistados fueron seleccionados a partir de criterios de accesibilidad y disposición para participar en el estudio. La estrategia de muestreo fue del tipo “bola de nieve”. Recurrimos a anuncios en periódicos locales, cartas de invitación distribuidas entre conocidos y entre personas de listados obtenidos de agencias sociales, grupos de autoayuda y profesionales de la salud. No pretendemos ni buscamos representatividad estadística. Nuestra intención fue

desarrollar una muestra a partir de la cual pudiera emerger comprensión teórica y que permitiera avanzar en el entendimiento conceptual sobre la epilepsia (ver [25]).

Utilizamos una guía de entrevistas semi-estructurada con 50 preguntas y entrevistamos a la mayoría de las personas en sus casas. Las entrevistas duraron entre una y tres horas, y fueron grabadas. Se realizaron transcripciones completas y verbatim de las entrevistas las que resultaron en 2.000 páginas (a espacio simple). Las personas entrevistadas tenían entre 14 y 54 años, con un promedio de edad de 28; 44 eran mujeres y 36 hombres (...). La muestra podría ser descripta como de personas de clase media baja en términos de educación e ingresos. Ninguna de las personas entrevistadas había sido institucionalizada por epilepsia; ninguno fue entrevistado en hospitales, clínicas o consultorios médicos particulares. (...).

Epilepsia, medicación y autoregulación

La respuesta médica habitual ante el diagnóstico de epilepsia es la prescripción de varios medicamentos para controlar los ataques o crisis de epilepsia (*seizures*). Dados los tipos diferentes de epilepsia y de reacciones fisiológicas a las drogas, los pacientes a menudo perciben que los doctores tienen dificultades para encontrar la medicación "correcta". Hay comienzos, interrupciones y cambios, dependiendo del grado de control de los ataques y de los efectos adversos de las drogas. Es más habitual que los pacientes se estabilicen con el uso de una medicación, o combinaciones de varias a determinadas dosis, a que no lo hagan. La continuidad o alteración de la medicación es la estrategia médica principal, sino la única, para manejar la epilepsia.

Los medicamentos son importantes para la gente que sufre de epilepsia. Con ellos "controlan" los ataques. La mayoría toma la medicación varias veces por día, convirtiéndose en una parte rutinaria de su vida cotidiana. Aunque todos los entrevistados estaban tomando o habían tomado esas drogas, sus respuestas a ellas variaron. La efectividad de las drogas para manejar los ataques es una cuestión de grado. Para algunos, los ataques cesan completamente: toman las pastillas regularmente y no tienen más ataques. Para la mayoría, la frecuencia y duración de los ataques disminuye significativamente, pero no se reducen a cero. Para algunos pocos la medicación parece tener poco impacto, y los ataques aparecen sin poder controlarlos. Casi todos los entrevistados dijeron que la medicación los ayudó a controlar los ataques en algún momento. Sin embargo, al mismo tiempo muchos cambiaron la dosis y la forma de uso prescrita por el médico. Algunos dejaron por completo de tomar la medicación. Si la medicación fue considerada de utilidad, ¿cómo es que casi la mitad de las personas que entrevistamos no siguieron las indicaciones que les dio el médico?.

La mayoría de la gente enferma, aun aquellos que sufren de epilepsia, pasan sólo una franja muy pequeña de sus vidas en el "rol de paciente". El seguimiento asume que la relación médico-paciente es fundamental para las acciones subsecuentes, lo que puede ser cierto. De

manera consistente con nuestra perspectiva, conceptualizamos el tema como el desarrollo de prácticas de medicación (*medication practice*). Se trata de una perspectiva sobre cómo la gente maneja la medicación, en función de los significados y su uso. Así podemos ver las indicaciones del médico sobre el uso de medicamentos como “la práctica de medicación prescrita” (por ejemplo, “tome una pastilla de 20 mg cuatro veces por día”. Los pacientes interpretan el tratamiento prescrito y crean una práctica en torno a la medicación que decididamente puede variar de la práctica prescrita (...). La perspectiva ve a los pacientes como agentes activos en lugar de receptores pasivos de las órdenes del médico.

Aunque muchas personas no siguen los tratamientos como se los indica el médico, ellos no definen esta conducta como una desobediencia. Cuanto más examinábamos los datos de las entrevistas, más claro se tornaba que desde la perspectiva de los pacientes los médicos tienen poco impacto en las decisiones de las personas para alterar los tratamientos. Se trata más de una cuestión de regulación del control (*regulation of control*). Para examinar esta cuestión con mayor detalle desarrollamos los criterios de lo que podríamos llamar *autoregulación*. Muchos entrevistados ocasionalmente se olvidaron de tomar la medicación, pero fueron regulares en su práctica de uso de la medicación. Uno tiene que hacer más que olvidarse de vez en cuando de tomar la medicación para ser considerado como que ha desarrollado una práctica de autoregulación. La persona tiene que: 1) reducir o aumentar la dosis prescrita por varias semanas o más tiempo, 2) saltar o tomar dosis extra de manera regular bajo determinadas circunstancias (por ejemplo, cuando toman alcohol o en situaciones de stress, ó 3) dejar de tomar la medicación por tres días consecutivos o más tiempo. Estos criterios son arbitrarios pero nos permiten dimensionar la autoregulación: usando esta definición, 34 de las 80 personas que entrevistamos autoregulaban el uso de la medicación. Para comprender el significado y el manejo de la medicación tenemos que observar a ambos: a los que siguen la práctica de medicación prescrita y a los que hacen sus propias variaciones. (...) Aunque es necesario apreciar el amplio espectro de prácticas con la medicación, los autoreguladores proveen un recurso único para el análisis. Ellos articulan puntos de vista que probablemente compartan en diferentes grados todas las personas que sufren de epilepsia y brindan un *insight* inusual sobre el significado y las prácticas de medicación. Primero describimos cómo la gente da cuenta de por qué sigue una práctica determinada; luego examinamos las explicaciones sobre la alteración de las indicaciones del médico para establecer sus propias prácticas sobre el uso de los fármacos. La última sección sintetiza cómo los significados de los fármacos construyen y reflejan la experiencia de epilepsia.

Un pasaje a la normalidad (*a ticket to normality*)

El desarrollo temprano en el siglo XX de medicación efectiva para controlar los ataques de epilepsia constituyó un punto de inflexión en el tratamiento de la enfermedad (*Phenobarbital*

fue introducido en 1912; *Dilantin* en 1938); estas drogas literalmente cambiaron la experiencia de tener epilepsia. En la medida en que los ataques pudieron ser controlados con medicación, las personas que sufrían de epilepsia experimentaron menos interrupciones convulsivas en sus vidas y fueron capaces de desempeñar roles sociales convencionales. Los doctores también desarrollaron un gran optimismo para tratar a sus pacientes epilépticos, en la medida en que consideraban efectiva a la medicación. Cuando el público reconoció a la epilepsia como un problema "tratable", los epilépticos ya no fueron segregados en colonias y dejaron de ser objeto de leyes restrictivas en relación al matrimonio, la procreación, y el trabajo [24]. No sorprende entonces que la gente que tiene epilepsia considere a la medicación como un pasaje a la normalidad. En un sentido estricto, las drogas afectan solamente a los ataques o convulsiones de epilepsia; fue la respuesta social hacia la medicación lo que produjo esos cambios. Como lo expresó una entrevistada, *"Estoy contenta que tengamos la medicación...Usted sabe, en el pasado no existían y a las personas con la enfermedad se las consideraba como leprosos"*.

Para la mayoría de la gente que tiene epilepsia tomar la medicación se convierte en una de esas rutinas diarias que realizamos para evitar circunstancias indeseables o para mejorar la salud. Los entrevistados lo compararon con tomar vitaminas, pastillas anticonceptivas, o lavarse los dientes. (...). Pero la medicación para controlar las crisis de epilepsia difiere de las "píldoras normales" como las vitaminas o los anticonceptivos. Se las prescribe para un problema médico y son vistas tanto por los pacientes como por los otros como un indicador o evidencia de que la persona es epiléptica. Un joven entrevistado siendo un niño no supo que tenía epilepsia hasta que empezó a tomar la medicación y comentó acerca de la relación entre epilepsia y la medicación, *"La tomo y por lo tanto tengo la enfermedad"*. Los medicamentos representan la epilepsia: *Dilantin* o *Phenobarbital* son rápidamente reconocidos por la gente, médicos y legos, como remedios para la epilepsia.

Los medicamentos también pueden indicar la gravedad de la enfermedad. La mayoría de los entrevistados no conocía a otras personas con epilepsia, por lo tanto, examinaban los cambios en sus propias biografías de epilepsia como fundamento para extraer conclusiones sobre su condición. Los ataques de epilepsia (si son más o menos) constituyen uno de esos indicadores; la cantidad de medicación necesaria para controlarlos es otro indicador. Mientras ambos pueden estar relacionados (los médicos generalmente aumentan la medicación a mayor frecuencia de convulsiones) pueden también operar de manera independiente. Si el médico reduce la dosis o refuerza la medicación, o viceversa, el paciente puede interpretar estos cambios como un signo de mejora o de empeoramiento. De manera similar, si es el propio paciente el que reduce la medicación, la posibilidad de seguir bien con la disminución se interpreta como un indicador de mejoría. Debido a que para la mayor parte de la gente que tiene epilepsia los ataques están bajo control (*well-controlled*), la medicación es la única medida con la que cuentan sobre el "progreso" de la enfermedad.

Tomando la medicación

Intentamos suspender el supuesto de los médicos que la gente toma la medicación simplemente porque se la prescriben, o porque se supone que controla las crisis de epilepsia, para examinar cómo los entrevistados dan cuenta de su uso.

La razón de uso más habitual es *instrumental*: controlar las convulsiones, o mejor dicho reducir la probabilidad de un mal funcionamiento del cuerpo. A menudo los entrevistados trazaron un paralelismo con las razones por las cuales los diabéticos usan insulina. Como dijo una mujer, “si cumple su función preferiría tomar la medicación que no hacerlo”; o como un hombre que “nunca dejaría de tomar la medicación” explicó, “no quiero tener crisis” (aunque continuó teniendo tres o cuatro por mes). Aquellos que usaban la medicación de manera instrumental explicaron su uso como un hecho de la vida, como algo que hay que hacer para evitar un mal funcionamiento del cuerpo con sus consecuencias disruptivas en la vida personal y social.

Aunque el control del mal funcionamiento del cuerpo es siempre una razón subyacente para tomar la medicación, también hay razones psicológicas. Muchas personas dijeron que la medicación reduce la *preocupación*, independientemente de si efectivamente reduce las crisis. Los remedios pueden hacer sentir seguras a las personas y de este modo ellas no tienen que pensar acerca de la probabilidad de la ocurrencia de una crisis. Una joven de 20 años remarcó, “las píldoras hacen que no me ponga histérica”. Y otra mujer que tomaba la medicación desde hacía 15 años describió la función “psicológica” de la medicación de este modo: “yo no sé qué hace pero supongo que soy psicológicamente dependiente de la medicación; en otras palabras, me siento mejor si tomo la medicación”. Algunas personas de hecho dijeron que se sentían mejor—con mayor claridad, más alertas, y energéticos—cuando no tomaban la medicación, pero debido a que temían qué podía pasar si dejaban de tomarla, de todos modos la tomaban con regularidad.

La razón más importante para tomar los remedios es la de asegurar la “normalidad”. Las personas explícitamente dijeron que los usaban para ser “más normales”: el significado de normalidad aquí es el de hacer una vida normal. En las palabras de un entrevistado de mediana edad que trabaja como ejecutivo de relaciones públicas: “Siempre tomo la medicación. No sé por qué. Pienso que si tomo los remedios puedo hacer cualquier cosa que me proponga”, La gente cree que si usa la medicación se reduce el riesgo de tener una crisis en presencia de otros, lo que puede ser incómodo o producir temor. Una mujer joven nos explica:

Siento que si me va a ayudar, eso es lo que quiero, porque te imaginás uno se siente lo suficientemente incómoda de cualquier modo entonces no querés tener nada como un ataque cuando estás con otras personas alrededor; así que si me va a ayudar, la voy a tomar.

Esto no significa que la gente que tiene epilepsia le gusta tomar la medicación; por el contrario, muchas personas que siguen la práctica de medicación prescrita abiertamente dijeron que “odiaban” tomarla y esperaban poder dejarla algún día. Este disgusto se debe en parte a la dependencia que empiezan a sentir. Algunos usan la metáfora de ser adictos: “Soy realmente un adicto a las drogas”; “Yo era un adicto antes que esté de moda serlo” (...).

Los medicamentos no son totalmente efectivos, por supuesto. Algunas personas con epilepsia continúan teniendo ataques de manera regular y otras sólo los tienen ocasionalmente. La eficacia limitada no lleva a la estrategia de dejar la medicación; continúan con frustración expresando “esperanza” que los “doctores darán con la medicación correcta”. Para algunos entonces la medicación es un pasaje con restricciones hacia la normalidad.

Autorregulación: las razones para cambiar la práctica de medicación

Para gran parte de las personas entrevistadas no hay una correspondencia perfecta entre tomar la medicación o no hacerlo y la ocurrencia de crisis (*seizure activity*). Los que toman la medicación regularmente pueden tener crisis y los que discontinúan su uso pueden no tenerlas durante meses. Los expertos médicos dicen que un paciente bien puede no tomar la medicación por un día entero y sin embargo tener suficientes niveles de las drogas en sangre para prevenir una crisis durante ese período.

En esta sección nos centramos en aquellos que se alejan de la práctica de medicación prescrita y que regulan de formas variadas el uso de los fármacos. En conjunto, los entrevistados de este grupo son un poco más jóvenes (promedio de edad 25 vs 32 años) y tienden a ser mujeres (59 vs 43 %). No observamos otras diferencias entre este grupo y los que siguen las indicaciones del médico. La autoregulación consiste principalmente en reducir las dosis, discontinuar el uso por un tiempo, saltarse tomas de manera regular, y tomar dosis mayores dependiendo de diferentes circunstancias.

La reducción de las dosis (o no tomar la medicación) es la forma típica de autoregulación. En este contexto es importante destacar dos cuestiones: primero, los médicos a menudo alteran las dosis cuando la actividad de las convulsiones aumenta (*increased seizure activity*) o si se presentan efectos adversos serios. Es difícil lograr el nivel óptimo de medicación. Desde la perspectiva de los pacientes, parece que los médicos medican en cierto modo a través de la prueba y el error. Segundo, tanto médicos como pacientes definen a la medicación como un indicador de la gravedad de la condición. Si la actividad de las convulsiones no está “controlada” o aumenta, los pacientes observan que el médico aumenta las dosis o cambia la medicación. Si prescriben más medicación esto indica que la condición empeora; si la disminuyen es una indicación de mejoría. Si bien lo que los médicos hacen no explica lo que los pacientes hacen, puede ser que estos últimos lo tomen como un ejemplo a

seguir en sus propias estrategias de manejo. La racionalidad más habitual para alterar la ingesta se relaciona con las drogas en sí: o son infectivas o traen efectos adversos.

La eficacia de las drogas es un tema complejo. A nosotros nos interesa la eficacia percibida. Cuando se las percibe como inefectivas probablemente se las deje de utilizar. (...) Una mujer que dejó de utilizar la medicación por varios meses comentó, “parece ser que tengo la misma cantidad de crisis cuando no la tomo” (...). [Y otra mujer dijo] “Cuando tomaba *Dilantin* dejé de hacerlo en varias ocasiones porque parecía que nunca me hacía efecto”.

La razón más común relacionada con las drogas en sí para dejar de usarlas es experimentar efectos adversos. Varios efectos adversos son atribuidos a las drogas para la epilepsia: hinchazón y sangrado de encías, piel amarillenta y grasosa, granos, irritación de garganta, y picazón. También se les atribuye una actividad mental más lenta, dificultad para hablar, pérdida de memoria, opacidad mental, falta de equilibrio e impotencia parcial. La primera categoría de efectos, que podríamos llamar corporales, nunca fueron dados por los entrevistados como explicaciones para la autorregulación. Sólo aquellos trastornos que interferían con habilidades sociales fueron razones para alterar las indicaciones médicas respecto de la medicación.

Los efectos sociales adversos afectan la interacción social. Los entrevistados perciben que sienten y actúan de manera diferente (...). Si ellos veían que su práctica de medicación disminuía su habilidad para participar en los asuntos rutinarios probablemente la alteraban. Un estudiante universitario comentó que la medicación lo hacía más lento y tenía dudas que estuviera afectando su memoria, un periodista reducía la medicación porque le daba sueño en el trabajo, y una asistente social sentía que parecía más inteligente y articulada cuando no la usaba.

Los efectos adversos de las drogas, aun aquellos que afectan las habilidades para la interacción social, no son suficientes en sí mismos para explicar el nivel de autoregulación que encontramos. La autoregulación fue mucho más que una reacción a los efectos molestos y desagradables. Se trata de un intento activo e intencional.

Los significados sociales de la práctica de regulación

Las variaciones en la práctica de medicación en gran parte parecen depender de los significados que la medicación y la autorregulación tienen para las personas que entrevistamos. Relaciones problemáticas con los médicos, incluyendo la percepción que les han brindado poca información, pueden fundamentar estrategias alternativas [14]. Sin embargo, los entrevistados no refieren a estas circunstancias para justificar su modificación de las indicaciones médicas. La gente cambia la práctica de medicación de acuerdo a circunstancias que se relacionan con el manejo de su vida de todos los días. La autoregulación responde a cuatro razones: el testeo, el control de la dependencia, la des-estigmatización, y la práctica pragmática (*practical practice*). (...)

El testeo

Una vez que la gente que tiene epilepsia comienza a tomar medicación para controlar las crisis, y si no ocurren problemas especiales y las crisis desaparecen, los médicos rara vez suspenden la medicación. Es probable entonces que la gente tenga que tomar la medicación de manera indefinida. ¿Pero cómo se puede saber que un período sin crisis es el resultado de la medicación o de una remisión espontánea de la enfermedad? ¿Cuánto se puede estar bien sin tomar la medicación? ¿Qué tan grave es este caso de epilepsia? ¿Cómo puede uno saber si está mejorando si sigue tomando la medicación?. Generalmente después de un periodo sin crisis o con pocas, muchos entrevistados disminuyeron las dosis o dejaron de tomar la medicación para testear por sí mismos si “aun tenían epilepsia” (*epilepsy was still there*).

La gente puede no tomar la medicación como un experimento para ver “si algo va a pasar”- Una mujer recordó:

Yo tenía uno o dos ataques por año mientras tomaba *phenobard*...entonces decidí dejar de tomarla para ver qué pasaba...no tomé más y vi que tenía la misma cantidad de crisis si tomaba la medicación o no...por tres años.

Se lo comentó al médico, que se mostró escéptico pero le “permitió” este control de su práctica de medicación. Un hombre que tomó medicación tres veces por día durante 16 años sintió intuitivamente que podía suspender la medicación:

Algo me decía que no tenía que seguir tomando los remedios, un sentimiento o algo así. Me llevó un tiempo animarme a dejar de tomar las pastillas. Y un día dije, “es una forma de averiguar...”.

Después de sufrir lo que denominó como los efectos de dejar la medicación, no tuvo crisis por un periodo de seis años. Otros entrevistados hacían pruebas para ver hasta cuándo podían seguir sin tomar la medicación y sin tener crisis.

El testeo no siempre resulta exitoso. (...) Es una forma de evaluar cómo la enfermedad que uno sufre está progresando. Aun aquellos que siguieron el tratamiento tal como les fue prescrito por el médico a menudo se preguntan qué podría haber pasado si lo suspendían.

Controlando la dependencia

Las personas con epilepsia luchan continuamente para no ser dependientes de familiares, amigos, doctores, o de la medicación. Pero sí dependen, por supuesto, de la medicación para

controlar las crisis. La medicación no necesariamente elimina las crisis y muchos entrevistados expresaron su desagrado por tener que depender de ella. Otra paradoja es que aunque la medicación puede aumentar la confianza en uno mismo (*self-reliance*) porque reduce la ocurrencia de crisis, el hecho de tener que tomarla con este fin puede ser *experimentado* como una amenaza a la confianza en uno mismo. La medicación casi siempre expresa simbólicamente la dependencia creada por tener epilepsia.

Existe una creencia generalizada en nuestra sociedad acerca de que la medicación genera dependencia, y que tomar sustancias químicas no es bueno. De algún modo se cree, cualquiera sea el propósito de su uso, que es mejor no tomar medicamentos. Estas ideas están reflejadas en las entrevistas que realizamos.

Un estudiante universitario explicó, "no me gusta la medicación, para nada. No me gusta la idea de tener químicos en mi cuerpo. Es una suerte de dependencia que me veo obligado a tener porque mi cuerpo me obliga a hacerlo". Un organizador político que decía que la medicación reducía sus crisis comentó, "Nunca disfruté de depender de algo...de drogas en particular" (...) Tener que tomar medicación relega cierto grado de control sobre la propia vida (...).

Si la gente se siente dependiente y controlada por la medicación no es sorprendente que busque evitar su uso (...). En este contexto las personas con epilepsia manejan su sentimiento de dependencia de las drogas cambiando su práctica de medicación. Pero hay un nivel más sutil de dependencia que puede alentar esos cambios. Algunos dijeron que regulaban el uso de medicación como una respuesta ante la intervención de terceros, especialmente de familiares. Es como si estos últimos quisieran hacerlos más dependientes al recordarles que tienen que usar la medicación de manera regular (...). Una entrevistada que era ama de casa y que dijo continuar teniendo de manera regular pequeñas malas crisis (*petit mal seizures*) y temblores (*tremors*) junto con crisis severas ocasionales, señaló:

Bueno, como con la mayoría de las cosas, cuando alguien me dice que tengo que hacer algo, básicamente me niego a hacerlo....Si es mi decisión y elección, probablemente lo haga más a menudo que no. Pero si me dicen que tengo que hacerlo lo haré a mi modo, que es básicamente lo que he venido haciendo.

Sea que uno se sienta dependiente de las drogas o de la intervención de otros para que uno las use, cambiar la práctica de medicación prescrita y continuar con una práctica de autoregulación es una forma de *ejercer control* sobre la propia enfermedad.

Desestigmatización

La epilepsia es una enfermedad estigmatizada. Los que la sufren tratan de controlar información sobre su condición para manejar esta amenaza [38]. No hay signos visibles del estigma (a diferencia de otras condiciones) que hacen que una persona con epilepsia se distinga de otras, pero un conjunto de aspectos pueden atentar contra el control de la información. Los cuatro signos a los que se refieren habitualmente los entrevistados como amenazando el control de información fueron: tener crisis en presencia de otros, la postulación a trabajos o contratar seguros, el no tener licencia para conducir, y tomar medicación. Las personas pueden tratar de evitar tener crisis en público, mentir u ocultar su condición de epilépticos cuando aplican para sacar un seguro o conseguir un trabajo, crear justificaciones por no tener el carnet para conducir, o tomar la medicación en privado para minimizar el potencial de estigma de la epilepsia.

La medicación en general debe tomarse tres o cuatro veces por día, por lo tanto al menos una dosis debe tomarse fuera de casa. La gente trata de tomar la medicación en forma privada, o desarrolla relatos sobre pastillas "normales" (*develop "normal" pill accounts*) ("las tomo para la digestión"). (...)

La mayoría de las personas desarrolla habilidades para minimizar el potencial de estigmatización de tomar pastillas en público. En ocasiones, dejar de tomar la medicación es un intento de evitar el estatus estigmatizado de ser epiléptico. Una entrevistada nos escribió una carta en la que describía que no tomaba la medicación para que su madre la aceptara:

Este puede sonar realmente tonto...mi mamá nunca me aceptó cuando yo era chica porque era "diferente". Dejé de tomar la medicación para ser normal y ser aceptada por ella. Ahora que sé que necesito tomar la medicación es como he dejado atrás la idea de ser "normal" para que mamá no se avergüence de mí. Voy a aceptar el hecho que soy "diferente", y me tiene sin cuidado si a mamá le importa o no.

Tomar la medicación en efecto es una forma de reconocer la "diferencia".

Por supuesto es más difícil ocultarse a uno mismo el significado de la medicación. Tomar la medicación es un recordatorio constante de que uno tiene epilepsia. Para algunos la medicación en sí representa el estigma de la epilepsia. (...)

Práctica pragmática

Los autoreguladores a menudo dijeron que cambiaban la dosis en un esfuerzo de reducir el riesgo de tener una crisis, especialmente en situaciones de "mucho stress". Varios eran estudiantes que contaron que tomaban dosis extra durante los períodos de examen o cuando se

tenían que quedar estudiando hasta tarde. Un estudiante de abogacía que había dejado de tomar la medicación por seis meses la tomó antes de dar los exámenes, “creo que aumenta las chances de que no tenga una crisis”. Una mujer que participaba de torneos de equitación dijo que “usualmente no prestaba atención a la medicación” durante el entrenamiento pero tomaba dosis extra cuando no había podido dormir las horas requeridas: “Me levanto y tomo dos cápsulas en lugar de una cuando vamos a tener exhibiciones de caballos. Lo hago de manera bastante consistente”. (...)

La gente cambiaba su práctica de medicación por razones prácticas en otros dos tipos de circunstancias. Primero, tomaban dosis extra si se sentían tensos (*felt a tightening*) o que una crisis estaba por ocurrir. Segundo, no tomaban la medicación si iban a beber alcohol (...).

En síntesis, los entrevistados alteraban la práctica de medicación para ajustarla a su percepción del entorno social. Algunos reducían la medicación para evitar problemas potenciales por mezclar las drogas con el alcohol, otros para mantenerse “alertas” y “lúcidos” durante actuaciones “importantes”. La mayoría, sin embargo, ajustaba la medicación de manera práctica en un esfuerzo de reducir el riesgo de tener una crisis.

Conclusión: afirmando el control

Regular la medicación expresa un intento de ejercer algún grado de control en momentos que parecen estar totalmente fuera de control. La pérdida de control es una preocupación muy significativa para las personas con epilepsia. Mientras que los tratamientos médicos pueden aumentar tanto la sensación como el hecho de poder tener control sobre la epilepsia, y controlar la información puede limitar la estigmatización, la regulación de la medicación es una forma que la gente que sufre epilepsia tiene en su lucha (*struggle*) para poder ejercer algún control personal sobre su condición.

La práctica de medicación puede modificarse por diversas razones. Los efectos adversos pueden interferir en la interacción social cotidiana y pueden llevar a reducir o dejar la medicación. La gente también puede cambiar sus prácticas de medicación como una forma de testear la existencia o el progreso de la enfermedad. La medicación también se puede alterar para controlar el nivel percibido de dependencia, sea en las drogas en sí mismas o en los “otros” que presionan para que uno siga los tratamientos prescritos. Debido a que la medicación puede representar el potencial de estigma de la epilepsia, de manera literal y simbólica, alterar la práctica de medicación puede ser un intento de desestigmatización. Y, finalmente, varias personas modifican el uso de los fármacos para anticiparse a determinadas circunstancias sociales, generalmente para reducir el riesgo de tener una crisis.

Es difícil juzgar cuán generalizables pueden ser estos hallazgos para el caso de otras enfermedades. Es claro que la gente desarrolla prácticas de medicación cuando tiene que tomar remedios de manera regular. Y probablemente esto sea cierto para condiciones crónicas en las que

el uso de remedios es una parte central de la vida de todos los días, como lo es el caso de la diabetes, la artritis reumatoide, la hipertensión, y el asma. El nivel y tipo de autoregulación puede variar con las distintas enfermedades -- probablemente en relación con la sintomatología, la eficacia de la medicación, y el potencial de estigma—pero sospecho que los significados de la medicación que hemos descripto estarán presentes entre aquellos que padecen una enfermedad que deben manejar de manera continua.

(...) La investigación sobre adhesión presenta un sesgo y hasta una distorsión de cómo y por qué la gente se maneja con la medicación. Para la gente con epilepsia se trata más de una cuestión de respuesta ante los significados de los medicamentos en su vida de todos los días que de “seguimiento” de lo que le dice el médico y de los tratamientos. Definir el problema como autoregulación en lugar de cómo seguimiento nos permite comprender la práctica de medicación modificada como un vehículo para ejercer un grado de control personal sobre la epilepsia. Una consecuencia de este cambio de perspectiva sería reexaminar el valor del comportamiento “obediente” y repensar cuáles estrategias pueden ser apropiadas para alcanzar una mayor adhesión a los tratamientos prescritos.

ACKNOWLEDGMENT

My thanks and appreciation to Joseph W. Schneider, my co-investigator in the epilepsy research, for his insightful comments on an earlier version of this paper. This research was supported in part by grants from the Drake University Research Council, the Epilepsy Foundation of America and the National Institute of Mental Health (MH 30818-01).

NOTES

1. Two previous studies of epilepsy which examine the patients' perspective provide parallel evidence for the significance of developing such an approach in the study of "noncompliance" (see [26] and [27]).
2. Reports in the medical literature indicate that noncompliance with epilepsy regimens is considered a serious problem [28-32]. One study reports that 40% of patients missed the prescribed medication dose often enough to affect their blood-level medication concentrations [33]; an important review article estimates noncompliance with epilepsy drug regimens between 30 and 40%, with a range from 20 to 75% [34]. Another study suggests that noncompliant patients generally had longer duration of the disorder, more complicated regimens and more medication changes [35]. Attempts to increase epilepsy medication compliance include improving doctor-patient communication, incorporating patients more in treatment programs, increasing patient knowledge and simplifying drug regimens. Since noncompliance with anti-convulsant medication regimens is deemed the most frequent reason why patients suffer recurrent seizures [30], some researchers suggest, "If the patient understands the risks of stopping medication, he *will not stop*" [36]. Yet there also have been reports of active noncompliance with epilepsy medications [37]. In sum, epilepsy non-compliance studies are both typical of and reflect upon most other compliance research. In this sense, epilepsy is a good example for developing an alternative approach to understanding how people manage their medications.
3. These are reported side effects. They may or may not be drug related, but our respondents attribute them to the medication.

REFERENCES

1. Haynes R. B., Taylor D. W. and Sackett D. L. (Eds) *Compliance in Health Care*. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
2. Davis M. Variations in patients' compliance with doctor's advice: an empirical analysis of patterns of communication. *Am J. Publ. Hlth* 58, 272, 1968.
3. Hulka B. S., Kupper L. L., Cassel J. L.C. and Bar-bineau R. A. Practice characteristics and quality of primary medical care: the doctor-patient relationship. *Med Care* 13, 808-820, 1975.
4. Christenson D. B. Drug-taking compliance: a review and synthesis. *Hlth. Serv. Res.* 6, 171-187, 1978.
5. Sackett D. L. and Snow J. C. The magnitude of compliance and non-compliance. In *Compliance in Health Care* (Edited by Haynes R. B. *et al.*), pp. 11-22. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
6. Sackett D. L. and Haynes R. B. (Eds.) *Compliance with Therapeutic Regimens*. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1976.
7. DiMatteo M. R. and DiNicola D. D. *Achieving Patient Compliance*. Pergamon Press, New York, 1982.
8. Hingson R., Scotch N. A., Sorenson J. and Swazey J. P. In *Sickness and in Health: Social Dimensions of Medical Care*. C. V. Mosby, St. Louis, 1981.
9. Haynes R. B. Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment. In *Compliance in Health Care* (Edited by Haynes R. B. *et al.*), pp. 49-62. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
10. Garrity T. F. Medical compliance and the clinician-patient relationship: a review. *Soc. Sci. Med.* 15E, 215-222, 1981.
11. Svarstad B. L. Physician-patient communication and patient conformity with medical advice. In *Growth of Bureaucratic Medicine* (Edited by Mechanic D.), pp. 220-238. Wiley, New York, 1976.
12. Francis V., Korsch B. and Morris M. Gaps in doctor-patient communication: patients' response to medical advice. *New Engl. J. Med.* 280, 535, 1969.
13. Korsch B., Gozzi E. and Francis V. Gaps in doctor-patient communication I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics* 42, 885, 1968.
14. Becker M. H. and Maiman L. A. Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care* 13, 10-24.
15. Becker M. H. Sociobehavioral determinants of compliance. In *Compliance With Therapeutic Regimens* (Edited by Sackett D. L. and Haynes R. B.), pp. 40-50. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1976.

16. Becker M. H., Maiman L. A., Kirscht J. P., Haefner D. L., Drachman R. H. and Taylor D. W. Patient perceptions and compliance: recent studies of the health belief model. In *Compliance in Health Care* (Edited by Haynes, R. B. et al.), pp. 79-109. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1979.
17. Berkanovic E. The health belief model and voluntary health behavior. Paper presented to Conference on Critical issues in Health Delivery Systems, Chicago, 1977.
18. Parsons T. *The Social System*. Free Press, Glencoe, 1951.
19. Stimson G. V. Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Soc. Sci. Med.* 8, 97-104, 1974.
20. Arluke A. Judging drugs: patients' conceptions of therapeutic efficacy in the treatment of arthritis. *Hum. Org.* 39, 84-88, 1980.
21. Hayes-Battista D. E. Modifying the treatment: patient compliance, patient control and medical care. *Soc. Sci. Med.* 10, 233-238, 1976.
22. Zola I. K. Structural constraints in the doctor-patient relationship: the case of non-compliance. In *The Relevance of Social Science for Medicine* (Edited by Eisenberg L. and Kleinman A.), pp. 241-252. Reidel, Dordrecht, 1981.
23. Strauss A. and Glaser B. *Chronic Illness and the Quality of Life*, pp. 21-32. C. V. Mosby, St. Louis, 1975.
24. Schneider J. and Conrad P. *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Temple University Press, Philadelphia, 1983.
25. Glaser B. and Strauss A. *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine, Chicago, 1967.
26. West P. The physician and the management of childhood epilepsy. In *Studies in Everyday Medicine* (Edited by Wadsworth M. and Robinson D.), pp. 13-31. Martin Robinson, London, 1976.
27. Trostle J. et al. The logic of non-compliance: management of epilepsy from a patient's point of view. *Cult. Med. Psychiat.* 7, 35-56, 1983.
28. Lund M., Jurgensen R. S. and Kuhl V. Serum diphenylhydantoin in ambulant patients with epilepsy. *Epilepsia* 5, 51-58, 1964.
29. Lund M. Failure to observe dosage instructions in patients with epilepsy. *Acta Neurol. Scand.* 49, 295-306, 1975.
30. Reynolds E. H. Drug treatment of epilepsy. *Lancet* II, 721-725, 1978.
31. Browne T. R. and Cramer I. A. Antiepileptic drug serum concentration determinations. In *Epilepsy: Diagnosis and Management* (Edited by Browne T. R. and Feldman R. G.). Little, Brown, Boston, 1982.
32. Pryse-Phillips W., Jardine F. and Bursey F. Compliance with drug therapy by epileptic patients. *Epilepsia* 23, 269-274, 1982.
33. Eisler J. and Mattson R. H. Compliance with anticonvulsant drug therapy. *Epilepsia* 16, 203, 1975.
34. The Commission for the Control of Epilepsy and Its Consequences. The literature on patient compliance and implications for cost-effective patient education programs with epilepsy. In *Plan for Nationwide Action on Epilepsy*, Vol. II, Part 1, pp. 391-415. U.S. Government Printing Office, Washington, DC, 1977.
35. Bryant S. G. and Ereshfsky L. Determinants of compliance in epileptic conditions. *Drug Intel. Clin. Pharmac.* 15, 572-577, 1981.
36. Norman S. E. and Browne T. K. Seizure disorders. *Am. J. Nurs.* 81, 893, 1981.
37. Desei B. T., Reily T. L., Porter R. J. and Penry J. K. Active non-compliance as a cause of uncontrolled seizures. *Epilepsia* 19, 447-452, 1978.
38. Schneider J. and Conrad P. In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control. *Soc. Probl.* 28, 32-44, 1980.