

El proceso de atención médica

La intervención terapéutica y el problema médico de la adherencia en la atención a personas que viven con Vih-Sida

Autor:

Recoder, María Laura

Tutor:

Margulies, Susana Silvia

1999

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

Grado

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
N° 24444 MESA
27 DIC 1999 DE
Agr. ENTREGAS

**Universidad
de
Buenos Aires**

Facultad de Filosofía y Letras

**Tesis de Licenciatura
En Ciencias Antropológicas**

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
DIRECCIÓN DE BIBLIOTECAS

***"El Proceso de Atención Médica:
La intervención terapéutica y el problema médico
de la adherencia en la atención a
personas que viven con Vih-Sida"***

**Autora: María Laura Recoder
Directora: Lic. Susana Margulies**

- Diciembre de 1999 -

	Pag
Introducción	1
Capítulo I: El problema Vih-Sida.	
1. Sobre la construcción histórica del problema Vih-Sida	4
2. La terapéutica antirretroviral	10
3. La construcción histórica del problema del cumplimiento del consejo médico	16
3.1 El estado de la cuestión.....	23
Capítulo II: Propuesta de investigación	
1. Principales Categorías de análisis.....	28
2. Metodología	33
2.1 Los entrevistados	34
2.2. El trabajo médico.....	35
2.3. Breve recorrido sobre la especialidad en enfermedades infecciosas en nuestro país	38
3. Objetivos e hipótesis de investigación.....	41
4. Instancias e indicadores de análisis.....	43
	150
Capítulo III: Definición, clasificación, causalidad y riesgo en Vih- Sida.	160
3.1. Sobre la definición del Vih-Sida	44
3.2. Sobre la clasificación del Vih-Sida	57
3.3. Sobre las causas del Vih-Sida	60
3.4 La construcción médica del riesgo y su aplicación al problema Vih- Sida.....	67

Capítulo IV: El contexto hospitalario y la organización de la identificación y el diagnóstico del Vih-Sida	
1.El contexto hospitalario	76
2.La identificación de personas infectadas. La firma del consentimiento y informado y la entrega de resultados.....	82
3.Los procedimientos diagnósticos	87
Capítulo V: Sobre el proceso terapéutico en Vih-Sida	
1.El abordaje clínico y las principales características del tratamiento antirretroviral	90
2.El lugar de la adherencia en el tratamiento ARV.....	96
3.La relación médico-paciente. El interrogatorio y la idea de “contrato terapéutico”	104
4.El “saber” sobre los pacientes y la búsqueda de “perfiles”	113
5.Responsabilidad médica, decisión terapéutica y participación	131
6.El manejo de la información en la consulta	137
7.La intervención médica y el “control” médico sobre la vida cotidiana	142
8.Consideraciones finales.....	147
Bibliografía	149
Anexo	154

“Es difícil seguir siendo emperador ante un médico, y también es difícil guardar la calidad de hombre. El ojo de Hermógenes sólo veía en mí un saco de humores, una triste amalgama de linfa y de sangre. Esta mañana pensé por primera vez que mi cuerpo, ese compañero fiel, ese amigo más seguro y mejor conocido que mi alma, no es más que un monstruo solapado que acabará por devorar a su amo...”

*Marguerite Yourcenar
De Memorias de Adriano*

Introducción

Durante la década de los '80 el Sida fue construido como un síndrome y se ubicó su etiología dentro del paradigma biomédico dominante de la teoría del germen. La caracterización del Vih-Sida como enfermedad infecto-contagiosa delimitó el problema como exclusivamente médico. Sin embargo el carácter "venéreo" que se le otorgó a la enfermedad impuso a ésta una fuerte carga moral que subyace hasta hoy en las categorizaciones biomédicas.

Entre 1989 y 1990, el avance de la comprensión de la "historia natural de la enfermedad", la habilidad de monitorear la enfermedad a través de marcadores de progresión y el avance en los tratamientos con drogas que prolongaban las expectativas de sobrevivida, transforman al Vih-Sida en una enfermedad de carácter crónico. Promediando 1995, se logra monitorear la carga viral (medición de la cantidad de virus en sangre) y se comienzan a utilizar combinaciones triples de nuevas drogas, llamadas antirretrovirales.

Estos adelantos técnicos tienen una importancia fundamental en el manejo de la enfermedad hasta ese momento y permiten, por primera vez, una intervención médica relativamente "exitosa" (en términos de mantenimiento). A la definición, clasificación y diagnóstico de la enfermedad por el paradigma médico dominante, hay que agregarle ahora, la posibilidad de intervención concreta a través de una de sus técnicas más conocidas, utilizada y legitimada: la prescripción de medicación.

Esta modalidad de intervención ha producido la denominada "cronificación" de la enfermedad, evitando la muerte temprana de aquellos pacientes que acceden al tratamiento. Al mismo tiempo, ha introducido cambios sustanciales en ciertos aspectos de las modalidades de atención médica con el fin de detener, posponer o impedir el desarrollo de la enfermedad. En este marco, la noción de adherencia o "compliance" ha pasado a cumplir un papel fundamental.

El objetivo de esta investigación es describir y analizar, desde una perspectiva antropológica, y en el marco de una racionalidad médica dominante, conjunto de nociones, categorías y procedimientos de médicos en relación con la modalidad terapéutica específica construida para el tratamiento de personas que viven con Vih; los

procesos de medicalización que intervienen en este tratamiento y el problema médico de la adherencia.

Esta investigación se enmarca en el proyecto trienal “Construcción social y Vih-Sida. El proceso de atención médica” (UBACyT TF93), dirigido por la Lic. Susana Margulies.

El material que se utilizó para esta investigación surge de entrevistas semi-estructuradas y de registros de observación realizados a médicos infectólogos de distintos hospitales de Ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires, realizadas entre octubre de 1998 y abril de 1999.

Las hipótesis que orientan esta investigación son:

- que la modalidad terapéutica construida para el tratamiento de personas que viven con Vih delega la responsabilidad de los posibles “éxitos” o “fracasos” del tratamiento en los sujetos que llevan adelante dichos tratamientos (en términos de cumplimiento/no cumplimiento)
- que la construcción y los usos de las categorías de “compliance” o adherencia refuerzan esta delegación de responsabilidades y producen y reproducen criterios de normalidad/anormalidad, bueno/malo, salud/enfermedad, correcto/incorrecto, que forman parte de la ideología del modelo médico y que se expanden sobre la vida cotidiana de los sujetos
- que la categoría de adherencia o “compliance” introduce en el tratamiento médico la consideración de “lo social” a través de un proceso de “simplificación” por el cual se reduce la complejidad de las trayectorias y los contextos del padecimiento a estándares fundados en las categorías ideológicas del enfoque de “riesgo”.

En este trabajo se presenta un primer capítulo introductorio en donde se desarrolla el proceso de construcción histórica del problema Vih-Sida, el desarrollo de las modalidades terapéuticas con respecto a esta enfermedad y el recorrido histórico de la categoría de “compliance” o adherencia, junto con el estado actual de la problemática en la comunidad médica.

En el segundo capítulo se presentan los objetivos de la investigación, las hipótesis, las principales categorías de análisis y la propuesta metodológica.

En el capítulo número tres se trabajan las nociones, categorías y procedimientos que los profesionales entrevistados tienen sobre la definición, clasificación, causalidad del Vih-Sida, incluyendo los usos de la categoría de riesgo.

En cuarto lugar se presenta una descripción sobre las modalidades diagnósticas y sobre las prácticas incluidas en el proceso de atención a personas con Vih-Sida al interior de las diferentes instituciones hospitalarias, y las nociones que los entrevistados tienen sobre estas prácticas.

El quinto apartado está destinado al desarrollo de las nociones que estos profesionales pusieron de manifiesto sobre la modalidad de intervención terapéutica específica para personas con Vih-Sida, las estrategias utilizadas en dicha instancia, la relación médico-paciente y los problemas de adherencia.

Para finalizar se propone una reflexión sobre esta modalidad de intervención y las consecuencias que la misma tiene para las personas que viven con Vih-Sida.

Capítulo I

El problema Vih-Sida

1. Sobre la construcción histórica del problema Vih-Sida

La construcción social de la problemática Vih-Sida sólo puede ser pensada en el contexto histórico en el que tuvo lugar e inserta en la compleja articulación de los distintos procesos sociales, políticos, económicos e ideológicos que venían desarrollándose en el momento de la aparición de este nuevo padecimiento.

El Vih-Sida fue construido como una enfermedad infecciosa de transmisión sexual que, entendida como una nueva epidemia, se consolidó como un problema médico. Fue la epidemiología la encargada de definir el síndrome en sus comienzos, aunque más tarde, serían los virólogos los nuevos encargados de redefinirlo.

Los estudios epidemiológicos clásicos se centraron en el análisis de la incidencia y mortalidad por el Vih-Sida y en la prevalencia de la infección según grupos específicos de la población, basándose en la categoría de "grupo de riesgo".

Los primeros casos de este nuevo padecimiento fueron reportados en la ciudad de Los Angeles, Estados Unidos, entre octubre de 1980 y mayo de 1981. Se trataban de hombres que habían muerto por neumonía *Pneumocystis carinii* con su sistema inmune fuertemente comprometido. Poco más tarde se reportaron en Nueva York, casos de hombres "gays" con tumores cancerígenos, llamados *Sarcoma de Kaposi*, y con su sistema inmunológico, también, fuertemente deteriorado. En todos los casos los hombres afectados eran "homosexuales".

A partir de estos hechos, los epidemiólogos desarrollaron una primera definición que fue la de "estilo de vida" y utilizaron como modelo explicativo el de la hepatitis B (una enfermedad virósica nacida en sangre). Con la aplicación de modelos multifactoriales buscaron factores relevantes que les permitieran aislar las causas de la enfermedad o bien describir su "historia natural"; viéndose en la necesidad de incorporar "lo social" de manera explícita. Así la epidemiología propuso modelos e hipótesis que determinaban los datos a recoger para la contrastación de las mismas, ofreciendo justificación científica a viejos prejuicios (Oppenheimer, 1988).

Esta primera aparición de la enfermedad en hombres “homosexuales” determinó el carácter “venéreo” que se le dio al Vih-Sida, ya que si bien, su epidemiología tomó el modelo de la hepatitis B, el Sida no se caracterizó como una enfermedad virósica nacida en sangre sino como una enfermedad transmitida por vía sexual, siendo la sífilis su arquetipo (Horton y Aggleton, 1989). Las enfermedades de transmisión sexual, históricamente han tenido una notoria carga simbólica por su asociación a la transgresión moral, encubriendo conflictos de clase, género o étnicos; estableciéndose una estrecha asociación entre moral social y contagio microbiano (op cit).

Fue esta epidemiológica quien le dio a la nueva enfermedad su “dimensión humana” definiendo conductas o prácticas como “factores de riesgo” para contraer la infección. La combinación de estudios anteriores sobre la hepatitis B y estudios sobre enfermedades de transmisión sexual en “gays” probablemente influyeron en la hipótesis inicial sobre el Sida.

La postulación de la hipótesis del “estilo de vida” como etiología del Sida tuvo una rápida aceptación por parte del *United States Centers for Disease Control* (CDC). Esto se debió, en parte, a la imposibilidad de dar explicación y/o respuestas a brotes anteriores de enfermedades de origen incierto por medio del uso de hipótesis microbianas y sin tener en cuenta otras teorías causales alternativas. Esto influenciaría en el deseo de abarcar causales más amplias en el caso Vih-Sida (Oppenheimer, 1988).

Fue en septiembre de 1982 cuando el CDC utilizó por primera vez el término Sida en una publicación especializada en donde se lo definió como “*una enfermedad al menos, moderadamente predictiva de un defecto en la inmunidad celular, que ocurre en una persona sin causa conocida por resistencia disminuida de esa enfermedad*”. Incluida en esta enfermedad estaba el *Sarcoma de Kaposi*, la *Pneumocystis carinii* y una lista específica de otras infecciones oportunistas, lista que el CDC fue ampliando con el correr de los años.

Los investigadores buscaban las causas de la infección en las prácticas de la gente infectada, distintas prácticas sexuales, consumo de diferentes drogas, etc. Una de las primeras hipótesis sobre las causas del Sida fue pensar que éste era producto del *Citomegalovirus*, un microbio sospechado de ser transmitido sexualmente y una de las causas del *Sarcoma de Kaposi*. A finales de 1981 las tres posibles causas más citadas

del síndrome eran: el *Citomegalovirus*, el "estilo de vida" (fundamentalmente la "promiscuidad" sexual) y el *amynitrilo*, (una droga inhalante estimulante). En 1983 concluyeron que la causa del síndrome debía ser necesariamente un agente infeccioso ya que se reportaron nuevos casos de personas hemofílicas infectadas (op.cit).

En el verano de 1984 se logra la medición de anticuerpos en sangre del Vih. Esta prueba generó una cantidad mucho mayor de sujetos infectados, pero que no tenían Sida.

La analogía de la hepatitis B, les permitió a los investigadores, una organización alternativa de posibles variables, una de las cuales era un agente biológico cuyo vector era la sangre.

Así, el "estilo de vida" era un causa indirecta, y el virus probablemente fuera la causa directa, aunque todavía no se hubiera identificado el agente causal.

Los epidemiólogos también utilizaron, del modelo de la hepatitis B, el concepto de "grupo de alto riesgo". Estos grupos eran aquellos que tenían un alto riesgo de infección y de infectar a otros, llevando un microbio capaz de diseminarse por contacto y tráfico de sangre. El CDC justificó el uso de "grupo de alto riesgo" argumentando que la clasificación de individuos era intrínseca a cualquier investigación epidemiológica. La popularidad del concepto de "grupos de riesgo" en Sida nació de los esfuerzos iniciales por parte de esta institución para especificar "subgrupos" jerarquizados bajo riesgo de contraer Sida¹. El resultado final de esta lógica de clasificación fue, que cualquiera que fuera "gay" o que utilizara drogas intravenosas, pasaba a ser identificado como miembro de un "grupo de riesgo", estuviera o no involucrado en conductas que transmitieran el Vih (especialmente en los EE.UU. y las naciones industrializadas)(Glick Schiller y colab., 1994)

Estos "grupos de riesgo" fueron ubicados para significar su status potencial, tanto de "portadores" de sangre contaminada, como de "contaminadores". La analogía con la hepatitis B (enfermedad altamente transmisible a través del contacto personal cercano,

¹ La jerarquía de las categorías de transmisión construidas por el CDC incluían los siguientes grupos: 1) "contacto homosexual/bisexual masculino"; 2) "uso de droga intravenosa (femenino y masculino heterosexual)"; 3) "contacto homosexual/bisexual y uso de droga intravenosa"; 4) "hemofilia/desorden de coagulación"; y 5) "contacto heterosexual con una persona con, o bajo un riesgo creciente de contraer, la infección de Vih (Glick Schiller y colab., 1994)

de heridas y lastimaduras) reforzó la asociación de transmisión causal o vertical particularmente a "portadores sanos". Por último la metáfora de la hepatitis B asumió la existencia de un agente, probablemente un virus, altamente transmisible (Oppenheimer, 1988).

Desde el comienzo de la epidemia hasta el aislamiento del virus, los epidemiólogos jugaron un rol principal en la caracterización de la infección por Vih, usando definiciones específicas clásicas (vigilancia y casos de control en estudio), identificando los "grupos de alto riesgo" y ofreciendo modelos y similitudes (op.cit)

Aunque la epidemiología formuló el contexto social y las morfología del nuevo desorden, no pudo descubrir su causa microbiana. Esta función fue llenada por los virólogos (del Instituto Pasteur de París y de laboratorios Norteamericanos, en especial el Instituto del Cáncer). En el mayo del 1984 se publicó la existencia de un fuerte nexo entre el Sida y un nuevo retrovirus, que el Instituto del Cáncer llamó HTLV III y el Instituto Pasteur denominó LAV, acordándose posteriormente el nombre de Vih (virus de inmunodeficiencia humano).

Se constituye así, un enfoque consensado sobre el Sida que ubica su etiología dentro del paradigma biomédico dominante de la teoría del germen. La fuerte aceptación de esta explicación puede deberse tanto al ascendente cultural de la teoría del germen en medicina (fenómeno reforzado por los éxitos de vacunas y antibióticos posterior a 1940), como a la manifestación de un nuevo virus (Horton y Aggleton, 1989).

Con el aislamiento de este virus causal, disminuyó la importancia relativa de la epidemiología en la definición de la enfermedad. Los epidemiólogos continuaron jugando un rol importante aunque mas periférico (Oppenheimer, 1988).

Los virólogos redefinieron al Sida como un conjunto de problemas biomédico abierto a una resolución en forma de drogas y vacunas. Estos científicos reubicaron la enfermedad sacándola del estigma social original y colocándola dentro de un contexto similar a las cruzadas contra el cáncer o la polio. La enfermedad fue conceptualizada dentro del término agente infecciosos (el virus) y los intereses en los cofactores. o modelos multifactoriales disminuyeron. La definición biológica de la enfermedad fue

reforzada por el desarrollo exitoso de técnicas serológicas en la detección de anticuerpos del virus (Elisa y Western blot) que permitieron a los epidemiólogos y otros científicos, subrayar los parámetros biológicos del nuevo desorden (op.cit).

Un primer paso, una vez aislado el virus, fue demostrar que el recientemente descubierto retrovirus era la causa del Sida. En el 1986 el CDC informó la confirmación epidemiológica de que las personas de "alto riesgo" de Sida en los grupos definidos, según las pruebas serológicas, mostraban una alta prevalencia de anticuerpos Vih. Estas pruebas ofrecieron una justificación biológica al previamente designado grupo de "alto riesgo"; al mismo tiempo que permitieron distinguir dentro del grupo aquellos que eran seropositivos y aquellos que no lo eran. Como resultado, los miembros del grupo y el status de "portador" podían separarse teóricamente (op.cit).

Distintos problemas teóricos y operativos en el uso de la categoría de "grupo de riesgo" vinculados al incremento de infectados y enfermos entre heterosexuales por un lado y al reconocimiento médico de los efectos de estigmatización, discriminación y marginación social por otro, han contribuido a la aparición de posturas críticas dentro del propio campo de la epidemiología y al remplazo de ésta categoría por la noción de "actividades de alto riesgo", como aquellas que hacían la infección más probable. Sin embargo, este cambio de énfasis no modificó demasiado la situación, hasta un tiempo después, en el que los heterosexuales fueran catalogados también, como población en riesgo² (op.cit).

El uso difundido de "grupos bajo riesgo" de contraer Sida y la "jerarquía de exposición" que la acompañaba tendió a oscurecer el hecho de que no es la orientación sexual de la persona, su identidad nacional, o el uso de drogas, sino el intercambio de semen y sangre lo que permite la transmisión del virus. Identificar como "bajo riesgo" grupos enteros en la población, suministró las bases para una visión de que los "grupos bajo riesgo" podían ser identificados y diferenciados de la "población general" por características diferenciales o por su cultura compartida. Así, el estudio de la transmisión del Vih por determinadas conductas sociales se convirtió en el estudio de la conducta de

² Ya entre agosto y diciembre del 1981 se habían reportado casos de heterosexuales y de "adictos" infectados, sin embargo y a pesar de esta aparición, los estudios epidemiológicos se siguieron inclinando exclusivamente a estudiar la población homosexual, por lo menos hasta el 1984 (Oppenheimer, 1988).

los miembros de los "grupos de riesgo". La construcción cultural inicial del Sida en países industrializados se centró en lo que se mostraba como la "cultura de alto riesgo" de hombres "gay" primero y de usuarios de drogas intravenosas después; junto con estereotipos raciales que acompañaron la ubicación de segmentos de la población en los "grupos de riesgo" ("negros", "hispanos", etc.).

Ya entrando en los '90, ha habido señales de que nuevos sectores de la población estaban crecientemente bajo riesgo de contraer la infección por Vih³. Mientras la virología y sus resoluciones bioquímicas se consolidan como fuente de definición, caracterización y explicación del problema vih-Sida; las investigaciones epidemiológicas centran sus estudios en la búsqueda de variables determinantes que posibiliten la intervención clínica o social; manteniendo una concepción multifactorial social del Vih-Sida. Los estudios epidemiológicos de cofactores y sus posibles roles, testifican la complejidad de la infección por Vih y justifica la resistencia de los epidemiólogos a reducir el Vih-Sida a un fenómeno biológico estrecho (huésped-agente). Postula la existencia de múltiples determinantes responsables de la infección del Vih y de la evolución de la enfermedad en relación a variables como edad, condición del sistema inmunes cuestiones hormonales, factores virales genéticos incluyendo también como variables las diferencias culturales⁴, la presencia de otras enfermedades endémicas, etc. Esta posición refuerza el enfoque multifactorial como centro para entender la infección del Vih y su control (op.cit).

³ La situación epidemiológica actual se detalla en el anexo

⁴ "El difundido interés en la cultura como una variable explicativa para describir la evolución de la epidemia y el concomitante interés en la etnografía, ha tendido a reflejar un uso del concepto de cultura que lo distancia y subordina. La identificación de grupos de riesgo considerados con rasgos culturales distintivos, retrata al Sida como una enfermedad que reside en poblaciones distantes y separadas. Este enfoque cultural de la enfermedad del Vih ha impedido esfuerzos para prevenir la propagación del virus y para educar al público acerca del impacto potencial de la epidemia en la sociedad entera"(Glick Schiller y colab., 1994).

2. La terapéutica antirretroviral

Los avances en el conocimiento de la "historia natural de la enfermedad" dieron la base racional para empezar temprana y agresivamente el tratamiento antirretroviral. Estos conocimientos fueron mas rápidos que la confirmación de los beneficios clínicos y permitieron la aprobación rápida de la mayoría de los medicamentos hoy disponibles. Esto hace que aún no se conozcan totalmente los aspectos relacionados con esta nueva terapéutica.

Una vez definida y caracterizada la infección las estrategias terapéuticas y las investigaciones se orientaron en diversos campos: drogas antivirales, inmunomoduladores, profilaxis, tratamiento de infecciones oportunistas asociadas, tratamiento de los tumores asociados y vacunas.

En relación a las drogas antivirales la droga de referencia era la Zidovudina o Azidotimidina, conocida por sus siglas AZT. Este fármaco actúa inhibiendo la capacidad del virus para producir el copiado de su información genética en la célula parasitada. Esto lo consigue inhibiendo a la enzima responsable de inducir dicho copiado, la transcriptasa reversa. Su efecto resulta en la imposibilidad del virus de replicarse y por lo tanto de agredir a mas células. La didanosina, conocida como ddI y la Zalcitabina conocida como ddC son medicamentos análogos al AZT aunque con diferencias sutiles en sus mecanismo de acción, lo que evita la existencia de resistencias cruzadas⁵. Estas drogas demostraban una alta eficacia en la elevación de la cifra de linfocitos CD4, descenso en los niveles de virus detectable, mayor intervalo libre de infecciones oportunistas y una mejoría en la calidad de vida de las personas infectadas con Vih-Sida (Cahn, 1992).

Es durante los primeros meses de 1996 cuando se reconoce la importancia de la carga viral⁶ como herramienta de pronóstico, además de lo provisto por las

⁵ Se habla de resistencias cruzadas cuando una cepa de Vih puede ser resistente a una de las drogas pero no al resto.

⁶ La carga viral cuenta la cantidad de virus por mililitro de sangre. En un principio se contabilizaba niveles de carga viral cuyo limite inferiores variaba, según el método de detección (AMPLICOR, NASBA, BRNSCHED b-dna), entre las 500, 400 o 200 copias/ml. Los nuevos métodos ultrasensibles disponibles permiten contabilizar hasta 50, 40 o 20 copias/ml. La evolución del tratamiento se mide en

determinaciones del recuento de células CD4. Varias pruebas clínicas demostraron que la terapia antirretroviral combinatoria puede reducir la replicación del virus hasta niveles muy por debajo de los límites inferiores detectables con los métodos disponibles. Se presentó entonces, una nueva estrategia terapéutica que recomendaba que la carga viral se reduzca a valores menores a 500 copias/ml usando regímenes que combinaban dos o tres drogas dependiendo de los niveles de la carga viral al iniciar la terapia. Si bien este tratamiento redujo los índices de morbilidad y mortalidad por Sida no era suficiente para lograr un efecto antiviral duradero.

La estrategia terapéutica fue revisada en 1997 desalentando el uso de la terapia nucleósida dual a favor de regímenes compuestos por dos nucleósidos más un inhibidor de la proteasa potente o alternativamente dos nucleósidos más un inhibidor no-nucleósido de la transcriptasa reversa.

El virus del Vih invade los glóbulos blancos, penetra las células CD4 y las convierte en "fabricas de virus". El Vih es un retrovirus, lo cual significa que su información genética se almacena en una cadena simple de ARN (ácido ribonucleico) en lugar de una doble cadena de ADN (ácido dextriribonucleico), encontrada en la mayoría de los organismos. Para replicarse el Vih utiliza una enzima conocida como transcriptasa reversa que convierte su ARN en ADN. Una vez convertido el ADN del Vih pasa al núcleo de la célula CD4 y se inserta dentro del ADN celular. Luego el ADN del Vih "instruye" a la célula para hacer numerosas copias del virus original. Así nuevas partículas virales son ensambladas y dejan la célula, listas para infectar nuevas células CD4.

términos de aumento o disminución de logaritmos (10) de la carga viral. Una reducción logarítmica de 0.5 se considera exitosa.

copias por mililitro	Logaritmo (10)
1.000.000	6.00
750.000	5.87
450.000	5.65
225.000	5.35
150.000	5.17
100.000	5.00
75.000	4.87
50.000	4.69

Los agentes antirretrovirales para el Vih se dividen en tres clases y cada uno actúa en un estadio diferente de la reproducción del Vih :

- Inhibidores no-nucleósidos de la transcriptasa reversa
- Análogos nucleósidos
- Inhibidores de la proteasa

La más reciente clase de agentes antirretrovirales, los inhibidores no-nucleósidos de la transcriptasa reversa, detienen la producción del Vih por unirse directamente sobre la transcriptasa reversa previniendo la conversión del ARN a ADN. Estas drogas son denominadas Inhibidores no-nucleósidos debido a que si bien ellos intervienen en el mismo estadio que los análogos nucleósidos actúan de una manera completamente diferente. Estas drogas son:

- ⇒ Neviripina
- ⇒ Delavirdina mesilato
- ⇒ Efavirenz

La primer clase efectiva de drogas antirretrovirales fue la de los análogos nucleósidos. Estos actúan por incorporarse ellos mismos dentro del ADN viral, por la que detienen el proceso de construcción de la cadena. El ADN resultante es incompleto y no puede crear nuevos virus. Estas drogas son:

- ⇒ Zidovudina - AZT o ZDV-
- ⇒ Lamivudina - 3TC-
- ⇒ Didanosina - ddI-
- ⇒ Zalcitabina - ddC-
- ⇒ Stavudina - d4T -

Los inhibidores de la proteasa actúan en el último estadio del ciclo de reproducción viral. Ellos previenen el correcto ensamble del vih así como su liberación de la célula CD4 infectada. Los inhibidores de la proteasa son:

- ⇒ Indinavir
- ⇒ Saquinavir mesilato
- ⇒ Ritonavir

⇒ Nelfinavir mesilato⁷

La mayoría de los estudios y pruebas clínicas confirman la superioridad de los tratamientos triples y la nueva meta para la terapia antirretroviral paso a ser la obtención más duradera de altos niveles de supresión de la replicación viral (Montaner, 1998). Junto con la supresión viral es importante lograr mejores niveles de CD4 y del estado físico general.

Los regímenes terapéuticos actuales pueden suprimir la replicación viral hasta niveles desde los cuales se puede demorar y hasta evitar la aparición de resistencias. A la vez que constituyen una forma eficaz de evitar las infecciones oportunistas antes mencionadas. Distintos estudios muestran que la interrupción o discontinuidad en la toma de la medicación resulta en una reincidencia rápida del virus y en la replicación de sepas salvajes o resistentes. Las fallas terapéuticas se correlacionan en primer lugar con los problemas de adherencia; en un segundo lugar con los efectos colaterales y las intolerancias a la medicación y por último con la aparición de sepas resistentes.

Si bien hay consenso en que la reducción de la carga viral es un objetivo a seguir, existen opiniones encontradas en relación a cuándo comenzar un tratamiento antirretroviral ("*temprano, muy temprano, muy muy temprano*") y cómo comenzarlo ("*golpear temprano y fuerte, temprano no tan fuerte, fuerte no tan temprano*") Algunos autores, por ejemplo, consideran que con un CD4 superior a 500 no es conveniente medicar. Sin embargo la normativas terapéuticas provistas por el Ministerio de Salud, indican la utilización de las dos variables bioquímicas, CD4 y carga viral, para decidir el comienzo del tratamiento. Con CD4 menores a 500 y con valores de carga viral entre 5.000 y 10.000 se indica tratamiento.

Las características de los tratamientos antirretrovirales implican que la iniciación de estas terapias representa una decisión terapéutica importante con serias implicancias a largo plazo. Por lo tanto, para la iniciación de un tratamiento de estas características es necesario tener en cuenta factores como:

- ⇒ Potencia
- ⇒ Adherencia

⁷En el anexo se presenta un gráfico que ilustra la replicación viral.

⇒ Seguridad

⇒ Resistencia

La *potencia* se relaciona con el esquema de drogas que se elige para comenzar un tratamiento. Algunos autores coinciden en la necesidad de atacar con la mayor fuerza posible, mediante terapias combinadas de por lo menos tres drogas, para llegar a los grados de no detección cuanto antes, manteniendo, de ser posible, intacto el sistema inmune. Otros autores se preguntan por la relación costo/beneficio entre las consecuencias negativas de la terapia ARV, también llamada "Hard Therapeutic", su posible toxicidad, la necesidad de un compromiso de por vida para con el tratamiento y la posibilidad de que la enfermedad se mantenga durante muchos años en niveles bajos sin provocar daños mayores para la persona infectada.

Por *adherencia* se entiende el comportamiento del paciente relacionado con su salud el cual se corresponde con el consejo del médico. Se necesita un alto grado de adherencia a largo plazo por parte de los sujetos para iniciar un tratamiento retroviral y garantizar un máximo de eficacia en la terapia con ARV. La no adherencia está considerada como un problema de salud pública debido a que aumenta la carga viral y se desarrollan resistencias a los retrovirales existentes. Existe una correlación importante entre los distintos grados de adherencia y los niveles de carga viral (+ adherencia - carga viral). La adherencia incompleta representa el desafío más grande para lograr la efectividad esperada de los tratamientos. Distintos estudios revelan bajos niveles de adherencia para las monoterapias (una sola droga) y se piensa que para las terapias combinadas el nivel de adherencia es menor. Para una terapia antirretroviral buenos niveles de adherencia implican la correcta toma de entre el 80 % (el 90% según distintos criterios) y el 100% de las pastillas prescritas.

La *seguridad* en el tiempo de los esquemas disponibles constituyen un problema importante a tener en cuenta. Deben minimizarse los niveles de toxicidad, maximizando los beneficios potenciales de las drogas. También debe existir un equilibrio entre la potencia antiviral y la prioridad a aumentar la adherencia. Hay autores que recomiendan no prescribir inhibidores de la proteasa a personas que no presentan síntomas, cuya carga viral sea baja y que tenga un buen nivel de CD4, debido a su alto nivel de toxicidad.

Por último, la aparición de *cepas resistentes y mutaciones* se encuentran relacionadas con los factores antes mencionados, los que en su conjunto determinarán los niveles de eficacia de los tratamientos ARV.

Estas son las variables principales que en los últimos congresos sobre Vih-Sida y en algunos recientes manuales de infectología se proponen tener en cuenta a la hora de decidir que tratamiento indicar.

Por otro lado, un aspecto importante que se relaciona con esta modalidad terapéutica es el que refiere a la dimensión económica-ocupacional.

La posibilidad de una intervención relativamente exitosa permite consolidar y legitimar la pertinencia de la medicina como la encargada de atender el problema. La construcción y caracterización de la enfermedad junto con la orientación del desarrollo de la investigación de base en relación a la terapéutica ARV consolidó a la infectología como la especialidad encargada de tratar el padecimiento. Esta consolidación implica relaciones de hegemonía y subalternidad al interior de la biomedicina y de cada una de las subdisciplinas. Estas relaciones de hegemonía y subalternidad deben pensarse inmersas en relaciones de fuerza mayores en donde los intereses económicos (multinacionales) tienen un gran peso. De la gran cantidad de intereses movilizados por este padecimiento sólo se hará referencia a algunos que permitan dar cuenta de la dimensión de los intereses en juego:

- Las inversiones de la industria farmacéutica en la investigación de base en torno a la producción de las terapias combinadas (protocolos de investigación).

- Las movilización de recursos por parte de las medicinas privadas y las obras sociales en relación a las oferta terapéutica

- Los intereses alrededor de los sistemas de salud (muchas veces intereses monopólicos en relación a la oferta de atención o a la compra de insumos básicos o de medicamentos) los que ven, debido a los costos, cada vez más limitadas las posibilidades de garantizar el acceso a los tratamientos a todos los ciudadanos que lo demanden

- La constante organización de congresos internacionales sobre el tema también implica la movilización de recursos e intereses.

3. La construcción histórica del problema del cumplimiento del consejo médico

El criterio de clasificación tan amplio y diversificado que se presentó en el apartado anterior debe ser entendido, a la vez que refleja, el desarrollo histórico de diferentes modalidades de intervención médico-terapéuticas en la cual se enmarca la construcción de la problemática planteada.

En los diferentes periodos históricos todo aquel que fuese “curador” creía en la eficacia de sus tratamientos y se preocupaba por que sus pacientes siguieran sus consejos, al igual que un médico que hoy receta antibióticos (Trostle, 1988). Ya los escritos médicos de Hipócrates demostraban su preocupación porque el paciente siguiera el consejo médico. En realidad, una parte importante de la historia médica ha sido caracterizada por los esfuerzos para que los pacientes siguieran las órdenes del médico (Lerner, 1997).

La lucha contra la tuberculosis en Estados Unidos se muestra como un buen ejemplo de la preocupación y necesidad médica de controlar y/o monitorear a sus pacientes en el seguimiento de sus tratamientos. Previo a la disponibilidad de antibióticos curativos para la tuberculosis, a principios de este siglo, los médicos recomendaban a sus pacientes reposo, aire fresco y la exposición a diferentes climas como la terapéutica antituberculosa más aconsejable⁸. Las posibilidades de internación prácticamente no existían y la posibilidad de monitorear a los pacientes resultaba muy difícil. En las primeras décadas del siglo XX en el marco de la creciente industrialización y urbanización en Estados Unidos, se identificó a la población que no cumplía con los consejos médicos como “transeúntes” y/u hombres alcohólicos que residían en los alrededores de la ciudad⁹. Se creía oficialmente que esta gente era muy

⁸ Cuando en 1882 Koch, descubre que la tuberculosis era una enfermedad infecciosa, oficialmente, a través de los organismos de salud pública, se empezó a recomendar a las personas que adoptaran medidas de higiene como método para prevenir la extensión de la enfermedad (Estas precauciones incluían toser en pañuelos, no escupir, mantenerse en aislamiento, etc.).

⁹ La creciente industrialización y urbanización del siglo XX en las ciudades de Estados Unidos fue acompañada por un crecimiento de los suburbios donde vivía la gente más pobre en condiciones muy precarias. Al mismo tiempo había políticas destinadas a caracterizar a esta población (mano de obra) como digna y respetable. Al mismo tiempo se calumniaba a los grupos de inmigrantes que llegaban de

probablemente quienes esparcían la enfermedad hacia el resto de la comunidad (op.cit). La diseminación de la enfermedad fue así adjudicada a esta población a la cual se estigmatizó y se discriminó, caracterizándolos como ignorantes, viciosos, peligrosos y destructivos. Incluso se crearon instituciones para la detección de esta población las que se encargaban de encerrarlos, poniéndolos forzosamente en aislamiento y/o cuarentena. Aunque quizás podría haber sido cierto que los pobres e inmigrantes cumplieran menos con los tratamientos, la forma en que se los describe es menos un discurso de “salud pública” y más un juicio de valor acerca de ellos. Esta caracterización del “transeúnte tuberculoso” que no cumple con el consejo médico y que disemina la enfermedad al resto de la comunidad, cobra mayor significatividad si se la enmarca en un problema social mayor como es el de la pobreza y la inmigración creciente (op.cit).

El desarrollo de los conocimientos sobre la etiología de la enfermedad y la aparición en 1940 de los antibióticos incrementaron la autoridad y legitimación del modelo médico en el tratamiento de la enfermedad. Ahora la tuberculosis podía ser curada combinando la toma de antibióticos con un periodo inicial de hospitalización. La eficacia terapéutica de los antibióticos incrementó y legitimó aún más, la autoridad médica; convirtiéndose la falta de cumplimiento del consejo médico en un desafío a esta autoridad. Los pacientes que desatendían las indicaciones médicas, incluido la toma de antibióticos, fueron identificados nuevamente como inmigrantes, pobres y alcohólicos utilizándose formas coercitivas que “aseguraran” el cumplimiento de los tratamientos, incluyendo, por ejemplo, el aislamiento forzado para alcohólicos por meses e incluso por años (después de los años 60 en Estados Unidos y con el crecimiento de las libertades civiles, el uso forzado del aislamiento para personas con tuberculosis, sólo se usó como último recurso)(op.cit).

Tras la 2ª guerra mundial, se libraría una nueva “batalla” contra la tuberculosis, caracterizada como cruzadas contra la enfermedad, en donde los veteranos de guerra se encontraban entre aquellos que no cumplían con el tratamiento (op.cit.)

La necesidad de instruir a los pacientes sobre la forma correcta de tomar los antibióticos influenció la discusión sobre el cumplimiento/no cumplimiento del tratamiento. En los estudios sobre el problema de la secuela de la penicilina mal tomada en los niños no se utilizaban términos estigmatizantes ni para los chicos ni para los padres de los chicos, oponiéndose a los términos valorativos, calificativos y fuertemente estigmatizantes utilizados para aquellos "adultos" que no cumplieran con el consejo médico, responsabilizándolos directamente a ellos por su desobediencia¹⁰. Estas investigaciones hablaban de la fiabilidad del paciente, fiabilidad de la profilaxis, etc.

En los años 50 y 60 se enfatizó la idea de que el no cumplimiento del consejo médico constituían comportamientos desafiantes y desobedientes hacia la autoridad médica. Fue Parsons quien propuso el concepto de "rol del enfermo" en el cual el enfermo estaba excusado de las responsabilidades sociales comunes y se esperaba de él una total cooperación con las recomendaciones médicas ya que ese era su rol a cumplir (Parsons, 1966)¹¹.

Para Parsons la práctica médica es un sistema social en el que se articulan pautas de rol y pautas de orientación de valor. Existen pautas de rol médico y pautas de rol de paciente que forman estructuras sociales, que a su vez conforman la estructura total del sistema social. Parte del supuesto de que la salud es una necesidad funcional tanto para el individuo como para la sociedad ya que incapacita a los individuos para desempeñar "roles sociales normales". El rol del médico pertenece al tipo general de roles profesionales (subgrupo de roles ocupacionales). Esta institucionalizo alrededor del contenido técnico de su función y las características generales que orientan las pautas profesionales de acción son: adquisición, universalismo, especificidad funcional, neutralidad afectiva y orientación colectiva (opuesta al autointerés del hombre de negocios). El médico tiene como responsabilidad el bienestar del paciente. Responsabilidad institucionalizada y legitimada socialmente para lo cual se requiere una

¹⁰ Un dato importante y que no podía ser incluido dentro de las clasificaciones hechas sobre quienes no cumplían con los tratamientos era que la consumición irregular de la penicilina constituía un hecho extendido a todas las clases sociales.

¹¹ En su libro "El sistema social" Parsons utiliza la práctica médica para ejemplificar a partir de un análisis empírico su propuesta conceptual sobre la estructura del sistema social, que parte del marco de referencia de la acción, las pautas de orientación de valor, las pautas culturales y los mecanismos motivacionales del proceso social. (Ver Parsons, Talcott, "El sistema social", 1966)

alta competencia técnica. El médico posee los elementos técnicos y de legitimación para identificar, definir y tratar a la persona enferma (op.cit.).

A la vez el rol del enfermo es entendido como una condición, constituye un rol social institucionalizado y del cual se esperan y se depositan socialmente determinadas expectativas. El rol del enfermo incluye la excepción de responsabilidades normales del rol social, entendido no sólo como un derecho sino como una obligación por parte de la persona que se encuentre enferma. El médico oficia como tribunal de apelación y como agente directo de legitimación de este proceso. El rol de enfermo es un rol dependiente y negativo, adquirido sin premeditación que produce sufrimiento e incapacidad. Al igual que el rol del médico es universalista, afectivamente neutral, funcionalmente específico y tiene una orientación colectiva. Si bien la enfermedad se considera una desviación, la persona enferma no es responsable por esa desviación. Otra característica del rol de enfermo es que la persona enferma no puede mejorar por sus propios medios, no es competente para ayudarse a si mismo. El enfermo no puede intervenir en su enfermedad, se encuentra obligado a buscar ayuda profesional técnicamente competente y a cooperar en el proceso de curación. No se encuentra cualificado para tomar ninguna decisión en lo que respecta a su enfermedad y al posible tratamiento a seguir. No está cualificado para elegir (aunque esta descualificación no sea absoluta) (op.cit.).

Además del rol de enfermo podemos distinguir el rol de paciente como el depositario de los servicios de un médico profesional científicamente formado. Existe una institucionalización y legitimación de que el enfermo se convierta en paciente. Esto ocurre en la medida en que esta institucionalizada y legitimada que es la medicina la única autorizada y la encargada de atender los problemas de salud. El rol de la persona enferma como paciente y el rol del médico se articulan en una estructura de roles complementarios. Los modos en que ambos roles se encuentran institucionalizados están relacionados con los aspectos de los equilibrios motivacionales del sistema social (op.cit.). Las tensiones que existen en ambos lados de la relación médico-paciente son tales que hay que esperar no solo una institucionalización de los roles sino también mecanismos especiales de control en la relación. En la relación médico-paciente debe haber elementos de autoridad por parte del médico (autoridad que debe estar legitimada a partir de la orientación colectiva recíproca) que le permitan manejar la situación. La

responsabilidad del doctor de utilizar su autoridad responsablemente se corresponde con la obligación del paciente de aceptar fielmente las recomendaciones del médico (op cit.).

Entrando en los 60 comienza a ser problematizado el concepto de "rol del enfermo" y se propone el análisis de las diferentes realidades clínicas representadas por el médico, por el paciente y por sus distintos bagajes teóricos y empíricos sobre lo que es la enfermedad y su tratamiento; aún perteneciendo a la misma cultura. Se hicieron diferentes estudios sobre la conducta de los pacientes y su posible racionalidad/irracionalidad respecto al consejo médico. Algunos estudios críticos proponían que había diferentes sistemas de creencias sobre la salud a través de los cuales la gente decide según sus preferencias, percepciones, opciones, etc.

Las teorías psicológicas de la conducta propuestas por Freud que se popularizaron después de la 2ª guerra mundial, destacaban la importancia de focalizar en el paciente y en sus interpretaciones y vivencias sobre su enfermedad para lograr una mayor cooperación. (Lerner,1997)

El término "compliance" entendido como "*la medida en que la conducta de una persona (en términos de toma de medicación, seguimiento de dietas, realización de cambios en su estilo de vida) coincide con el consejo médico o el del sistema de salud*" (Sackett y Haynes, 1976), comenzó a utilizarse en la década del 60. Pero se popularizó y comenzó una discusión profesional sobre la temática en los 70, a partir de la publicación de dos libros de Sackett y Haynes: *Compliance with Therapeutic Regimens* y *Compliance in Health Care*, publicados en 1976 y 1979, respectivamente, por la Universidad Johns Hopkins de Baltimore, EE.UU. Ambos autores eran médicos y epidemiólogos clínicos y junto a la publicación del libro también organizaron numerosos simposios, conferencias y seminarios para la discusión del tema. Estos autores utilizaron el concepto para incluir en él a todos los estudios que trataban la problemática de la cooperación del paciente, desde los años 40 hasta entrados los 70 (Lerner1997).

Este hecho progresivamente contribuyó a legitimar un área de investigación y el término "compliance" fue confirmado e incorporado al bagaje conceptual de la

medicina. Estos estudios se fundaban en cifras que estimaban que entre el 38% y el 75% de los pacientes no adherían a los tratamientos (op.cit.).

Habiendo sido popularizado por investigadores clínicos no resultaba sorprendente que el problema de la “compliance” desde 1970 haya sido caracterizado, no solo como un “fastidioso” problema clínico, sino también como un problema científico que los investigadores debían estudiar y resolver. La “compliance” paso a ser un problema médico que podía ser identificado y estudiado con el objeto de descubrir e implementar soluciones “autorizadas” aún cuando existían y existen dudas metodológicas sobre como medir la “compliance”. Como ya se ha dicho, la literatura médica desde 1976, sobre “non-compliance” esta repleta de estudios sobre medicación de larga duración, sistema dispensario de pildoras, estrategias para modificar conductas, etc. Esta literatura parte del supuesto de que la “non-compliance” es definible, delimitable y potencialmente estática; a la vez que suponen una irracionalidad por parte de los pacientes que no cumplen con el tratamiento. La idea de que los pacientes están obligados a cumplir con los tratamientos deviene de la autoridad que los médicos ganaron en el momento en que consolidan su hegemonía y autoridad en el manejo de la enfermedad y su tratamiento.

Existe un consenso especial, en el caso de la “non-compliance” al tratamiento en las enfermedades infecciosas a no ser tolerado el incumplimiento sobre las bases de la posible expansión de la enfermedad y de la creación de resistencias.

Finalizando los 80, con el reciente resurgimiento de la tuberculosis, la aparición del Vih y el surgimiento de las resistencias múltiples, algunos sistemas de salud pública han implementado nuevas estrategias terapéuticas (ya no la del aislamiento) como por ejemplo, las terapias observadas directamente en donde los pacientes tienen que tomar sus antibióticos bajo supervisión médica (en a clínica, en su casa, o en la calle donde un trabajador de la salud le administra cada dosis) (op.cit.).

En la última década hay artículos que proponen una reconceptualización del término “compliance” y su sustitución por el de adherencia o “defaulting”. Se argumenta que “compliance” supone una relación asimétrica y autoritaria de dominación y subordinación entre el médico y el paciente, en donde el paciente de forma pasiva, debería cumplir con el mandato médico. En cambio la noción de

adherencia implicaría una relación más democrática en donde prima el diálogo por sobre las órdenes y en donde médico y paciente negocian y consensúan el mejor tratamiento a seguir. Se propone a un paciente activo y preocupado por su salud que decidirá en última instancia el camino a recorrer. Otros autores proponen categorías como las de no cumplimiento inteligente o cumplimiento caprichoso para designar aquellas situaciones en donde no cumplir tiene sentido o donde cumplir no lo tiene (Trostle, 1988). Conceptos como autorregulación o autoadministración enfatizan en las responsabilidades individuales sobre cada una de las conductas. Pero todas estas definiciones se centran, focalizando en la visión del médico, en la colaboración/contribución que el paciente tiene que tener para con la terapia.

En el marco de la reconceptualización de la atención médica, algunos enfoques enfatizan en la perspectiva del paciente; considerando que son los pacientes quienes tienen que tener el poder de decisión sobre sus problemas de salud/enfermedad. Postulan que la consulta médica no debe ser una instancia prescriptiva sino que fundamentalmente se debe escuchar al paciente y trabajar a partir de ello. En el marco de estos enfoques se puede ubicar la noción de "counselling". Algunas de las cuestiones más generales que se plantean acerca del "counselling" se relacionan a las problemáticas que encierra la cotidianeidad de los sujetos que sufren algún padecimiento. Es necesario ver qué quiere hacer el paciente y ayudar a conseguirlo a partir del establecimiento de un "contrato" con éste que suponga trabajar un plan de "counselling" y un plan de evaluación (Tourette, 1998). Este tipo de abordajes abarcan distintos aspectos de la realidad (esfera médica, esfera social, acontecimientos interpersonales, esfera de la vida sexual, esfera del discurso, etc.) para incorporarlos en sus modalidades de intervención a través del relevamiento de componentes emocionales, cognitivos, sociales y comportamentales. Uno de los objetivos más importantes del "counselling" es reducir los fenómenos de poder en la consulta. Es necesario reconocer el "counselling" no como consejo sino como empoderamiento ("empowerment") (op.cit.).

El uso del término adherencia en lugar de "compliance" no implica una reconceptualización del problema y en la bibliografía aparecen utilizados como sinónimos. Históricamente el no cumplimiento se construyó como desviación, a través

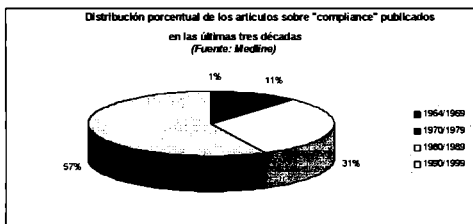
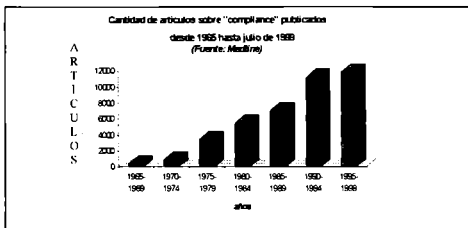
de una terminología muy agresiva para caracterizar a quienes no cumplían (alcohólico, reacio, transeúnte, recalcitrante, etc.) y con una modalidad de intervención violenta como lo fue el aislamiento. El lenguaje utilizado para nombrar a las personas que no cumplen con el tratamiento es históricamente contingente, el remplazo del término por otros como adherencia, fidelidad, conducta de toma de drogas, consumo de medicación, etc. no cambia la ideología del concepto (Lerner, 1997).

3.1- El estado de la cuestión

En los últimos 30 años el “cumplimiento” o “no cumplimiento” de las recomendaciones médicas en cuanto a los cuidados de la salud o al correcto seguimiento de los tratamientos impartidos, se ha tornado un problema de importancia creciente en el campo de la medicina. Distintas investigaciones han encontrado que la falta de cumplimiento de los tratamientos existe en gran escala (se piensa que el 50% de los pacientes no cumplen con los tratamientos). A esta problemática se la ha denominado “compliance”/ “non-compliance”, adherencia/ no adherencia, seguimiento/ no seguimiento.

Los pacientes que cumplen o no con el tratamiento prescrito son focos de múltiples trabajos tanto en medicina como en ciencias sociales. Un indicador de este creciente interés por la temática lo constituye el número de artículos sobre el tema publicados y su desigual distribución en las últimas tres décadas. En Internet hay registrados bajo la palabra “compliance” mas de 41.000 artículos¹². De estos artículos no se registran publicaciones anteriores a 1964 y como se puede ver en uno de los siguientes gráficos, casi el 90% de estas investigaciones fueron publicadas en los últimos 20 años

¹² La dirección de internet de donde se obtuvo la información mencionada es una red de información



Es importante destacar que bajo la denominación de "compliance" Medline incorpora problemas y temas diversos, a saber:

- distintos tipos de experiencias con medicamentos
- monitoreo de diferentes terapéuticas mediante una variedad de dispositivos eléctricos ("electronic compliance")
- estrategias para el control de la "compliance" en pacientes (visitas domiciliarias, toma de la medicación en centros asistenciales, conteo de pastillas, etc.)

- estudio sobre racionalidad de las decisiones de los pacientes
- el manejo de la información por parte del médico y del paciente
- diferentes percepciones sobre lo que es el cumplimiento de la medicación.

Estas reseñas bibliográficas proponen una visión crítica a los abordajes utilizados en los diferentes artículos sobre “compliance” o adherencia en las ciencias sociales, considerando una marcada tendencia a la búsqueda de factores causales y un dominio de la perspectiva del profesional en detrimento de la del paciente. Esto se ve en la importancia que se le da a la relación médico-paciente como una de las principales causas de no cumplimiento. Existe, según estos autores, una ausencia de un marco teórico y conceptual desde donde abordar la problemática. También consideran que se incurre en graves problemas metodológicos en muchas de las investigaciones.

Capítulo II

Propuesta de Investigación

1. Principales categorías de análisis

Tanto la enfermedad, los padecimientos y los daños a la salud que afectan la vida de los conjuntos sociales como las respuestas sociales a éstos se constituyen como procesos estructurales en todo sistema social y en todos los conjuntos sociales a partir de los cuales se establece colectivamente la subjetividad (Menéndez, 1994).

Se parte de la categoría de *procesos de salud-enfermedad-atención* entendidos como procesos histórico-sociales emergentes de las condiciones de trabajo y de vida de una sociedad dada. Entendido como construcción social, se define como *“el proceso de condicionamiento recíproco entre las representaciones y las prácticas, desarrolladas tanto por los especialistas del campo (curadores) - incluidos los distintos niveles de organización institucional - y los diversos conjuntos sociales”* (Grimberg, 1992) en el que han operado (y operan) diferentes mecanismos de apropiación, reelaboración y reinterpretación entre los distintos actores sociales (Menéndez, 1994)

Esta construcción social se efectúa desde relaciones de hegemonía y subalternidad, esto es, escenario de complementariedad y conflicto entre diferentes actores sociales y, fundamentalmente, *“desde una red variable de relaciones de fuerza que modelan y dan sentido a la vida cotidiana”* (Grimberg y colab., 1995) y que. *“no se imponen sólo desde afuera y arriba sino por la construcción de consenso a partir de complejas mecanismos conscientes y no conscientes”* (Grimberg, 1992)

En este trabajo se propone manejar el saber médico en términos de *representaciones y prácticas técnicas* constituidas a partir de sus grupos de socialización y acción profesional y producidas a partir del rol técnico que necesita representar el médico (Menéndez y Di Pardo, 1996). Este concepto de representación resulta útil para el análisis de representaciones y prácticas médicas en tanto construcciones técnico-ideológicas, no así para el análisis de representaciones en población general.

Estas representaciones y prácticas técnicas son adquiridas por los profesionales a través del aprendizaje formal e informal en instituciones médicas, cargándose dicho saber de una objetividad diferencial ("objetividad científica"). Estas representaciones constituyen "un sistema de expectativas para la intervención clínica, que se realizan y modifican en la práctica". Menéndez y Di Pardo afirman que las representaciones técnicas son previas al sujeto y al grupo de profesionales, éstas refieren al esquema dominante en la profesión y en la institución de la que son parte y sobre las cuales los sujetos sólo pueden ejercer modificaciones parciales.

Estos autores definen el concepto *saber* en un nivel de abstracción mayor que los de representaciones y prácticas que remite a "*la articulación que opera el médico en términos funcionales-intencionales entre el conocimiento científico-técnico aprendido en su proceso formativo universitario; al conocimiento y técnicas obtenidos a partir de su trabajo profesional; a las costumbres ocupacionales incorporadas en las instituciones médicas y a la apropiación y resignificación técnica de las representaciones y prácticas sociales medicalizadas*" (op.cit.: 58) Es con este saber que el profesional opera a nivel teórico para diferenciar y controlar las representaciones y prácticas de los conjuntos sociales respecto de los procesos de salud-enfermedad-atención y por supuesto a partir de su intervención técnica (op.cit.).

La atención médica será abordada en tanto modos históricamente específicos de "institucionalización" de la atención de la enfermedad y la muerte, que delimitan un espacio jurídico-político, social, profesional y cultural que contribuye a la legitimación de la autonomía de la profesión y a la reproducción económica-productiva, y que constituye una de las principales áreas de control y disciplinamiento social al nivel del conjunto de la sociedad (Menéndez, 1990). Los procesos de atención médica delimitan su objeto de intervención instituyendo a los sujetos como "pacientes" (o "pre-pacientes") y a sus padecimientos y malestares en "casos" de enfermedad (o "no-enfermedad") con el objetivo manifiesto de curar, rehabilitar, mantener y, en menor medida, prevenir (Margulies, 1997; Frankenberg, 1994).

En el marco de esta construcción se considerará que la racionalidad médica tiene que pensarse en relación con:

- el papel articulador de la profesión médica entre producción científica, producción farmacológica y saber de los conjuntos sociales,
- la situación conflictiva y contradictoria entre la presencia intrínseca de lo social en parte de las representaciones y prácticas técnicas y la necesidad profesional de excluirla,
- los procesos transaccionales entre médicos y pacientes,
- las funciones técnicas, ideológicas y económicas cumplidas por las instituciones médicas (Menéndez y Di Pardo, 1996).

1.2. Racionalidad médica y Modelo Médico Hegemónico

La racionalidad médica puede ser analizada en un nivel de abstracción que remite al Modelo Médico Hegemónico como así también con relación a un problema específico a través de la descripción y análisis de sus representaciones y prácticas técnicas. En cuyo caso se verá cómo opera esta racionalidad como expresión del modelo y como proceso particular con racionalidad propia y con características que no son necesariamente compatibles con la totalidad de los rasgos y funciones del Modelo Médico Hegemónico (MMH) (op.cit.)

Siguiendo la propuesta analítica de Eduardo Menéndez entendemos por Modelo Médico Hegemónico (MMH) al conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, consolidada como la encargada de la atención de las enfermedades, legitimada por criterios científicos y por el Estado (Menéndez; 1992). La expansión histórica del MMH ha supuesto la subordinación y complementariedad de otras prácticas al este modelo biomédico.

El autor Caracteriza tres "tipos" de funciones del MMH: a) funciones curativas, preventivas y de mantenimiento; b) funciones político-ideológicas de control, normalización, medicalización y legitimación, y c) funciones económico- ocupacionales (op.cit.)¹

¹ Los testimonios que refieren al problema médico de la adherencia han permitido verificar gran parte de estas características estructurales, aunque en este trabajo se centrará solo en algunos de estos rasgos considerados mas relevantes.

El MMH es una construcción metodológica que permite entender la racionalidad biomédica y el funcionamiento de la ideología técnica dominante en el saber médico y que opera de forma diferencial al interior de cada sistema sociocultural, político, económico y teórico-práctico específico. Menéndez propone una serie de rasgos estructurales que caracterizan al modelo: a) biologismo; b) concepción teórica evolucionista positivista; c) ahistoricidad; d) asocialidad; e) individualismo; f) eficacia pragmática; g) la salud enfermedad como mercancía (en términos directos e indirectos) h) orientación básicamente curativa; i) concepción de la enfermedad como ruptura, desviación, diferencia; j) práctica curativa basada en la eliminación del síntoma; k) relación médico/paciente asimétrica; l) relación de subordinación social y técnica del paciente, que puede llegar a la sumisión; m) concepción del paciente como ignorante, como portador de un saber equivocado; n) el paciente como responsable de su enfermedad; o) inducción a la participación subordinada y pasiva de los “consumidores” de acciones de salud; p) producción de acciones que tienden a excluir al “consumidor” del saber médico; q) prevención no estructural; r) no legitimación científica de otras prácticas; s) profesionalización formalizada; t) identificación ideológica con la racionalidad científica como criterio manifiesto de exclusión de otros modelos; u) tendencia a la medicalización de los problemas; v) tendencia inductora al consumismo médico; w) predominio de la cantidad y lo productivo sobre la calidad ; x) tendencia a la escisión entre teoría y práctica, correlativa a la tendencia a escindir práctica médica de investigación médica (op.cit).

Estos caracteres proponen un primer nivel de explicación de un alto grado de abstracción que sólo podrá dar cuenta de los procesos estudiados en la medida en que éstos sean articulados al análisis de situaciones específicas y en contextos históricos particulares.

Entrados los años 70 los cuestionamiento a la biomedicina, a su eficacia y a su ideología, que comenzaron en la década anterior, y que provenían de diferentes orientaciones críticas, incluso desde el propio MMH, alcanzaron su máxima expresión. Frente a este cuestionamiento el saber biomédico no asumió las críticas provenientes de distintos sectores sino que por el contrario reforzó aun más algunos de sus caracteres principales como por ejemplo el biologicismo.

Esta crisis se manifestó diferencialmente en los países centrales y en los países periféricos. No obstante estas diferenciaciones, algunas de las características de la crisis del MMH más significativas son: los aumentos de los costos, aumento del consumo de fármacos, incremento de la intervención médica, industria de la enfermedad, incremento de la mortalidad y la morbilidad, persistencia de muertes evitables, problemas de infraestructura, etc. (op.cit.)

En este trabajo se parte del supuesto de que el saber médico evidencia una recurrente ineficacia respecto a determinados problemas, en virtud de una serie de características que orientan la interpretación y la intervención médica. *"Dichas limitaciones se expresan con mayor transparencia ante padecimientos que no puede definir con precisión y no puede controlar ni solucionar (curar-prevenir) en términos técnicos"* (Menéndez y Di Pardo, 1996).

2. Metodología

Desde una perspectiva antropológica², esta investigación se propone una aproximación al análisis de representaciones médicas desde el contexto de las prácticas específicas. Más específicamente, se apuntó a estudiar el conjunto de nociones, categorías y procedimientos de médicos infectólogos en torno de la modalidad terapéutica antirretroviral y el problema de la adherencia en las personas que viven con Vih-Sida, desde el marco del conjunto de sus relaciones institucionales.

El relevamiento de estas nociones, categorías y procedimientos se efectuó en base a entrevistas en profundidad a profesionales especialistas en la problemática y a la observación participante en las instituciones en donde estos profesionales desempeñan su actividades cotidianas.

El **universo de análisis** lo constituye el conjunto de profesionales médicos vinculados a la problemática y que trabajan en unidades hospitalarias públicas de Ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires.

Las **unidades de análisis** son médicos infectólogos en tanto profesionales encargados de la prescripción terapéutica a personas que viven con Vih-Sida. La construcción de estas unidades de análisis parte del supuesto de que el saber y la práctica médica se aprenden y se desarrolla en marcos político-institucionales históricos concretos y que estos médicos participan activamente en un proceso de construcción social en torno al Vih-Sida. También, que el alcance y el peso de su participación, así como la articulación de los distintos actores en este proceso depende de relaciones de hegemonía, es decir de relaciones de poder histórico-concretas (Grimberg y colab., 1997).

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 11 médicos, en sesiones múltiples de aproximadamente 1 hora de duración. La guía de pautas fue definida previamente y se incluye como anexo. Es necesario aclarar que en el marco de este trabajo la entrevista es entendida como una relación entre el entrevistador y el entrevistado, cuyo producto

² Uno de los supuestos metodológicos de la perspectiva antropológica es el de la descripción y el análisis de la racionalidad de los distintos actores sociales, a partir de sus saberes y experiencias, de las

no es "información relevada" sino datos contruidos en el contexto de la misma. La observación se realizó en las salas de espera y pasillos destinados a la atención de personas que viven con Vih en las distintas instituciones hospitalarias, realizándose los registros correspondientes.

2.1. Los entrevistados

De los once médicos, especialistas en enfermedades infecciosas entrevistados, cinco pertenecen a distintos hospitales de Ciudad de Buenos Aires (Muñiz, Fernández, Piñero, Pirovano, Tornu) y seis a hospitales del Gran Buenos (Posadas, Parosien, Hospital de Morón, Moreno, Lanús, José C. Paz)³. Exceptuando un profesional que se recibió en la Universidad de Córdoba, con el título de médico cirujano, el resto lo hizo en la Universidad de Buenos Aires con el título de médico especialista.

El promedio de años de ejercicio de su profesión es de 22 (entre 16 y 30 años). Dos de ellos han terminado la especialidad recientemente. Todos están casados y con hijos.

Siete de los entrevistados tienen, aparte de la especialidad en enfermedades infecciosas, una segunda, y hasta una tercera especialidad (especialista en clínica médica, en pediatría, en medicina interna, en administración hospitalaria, en tisioneumonología). La capacitación en Vih-Sida esta dada, en todos los casos, por las la asistencia a cursos y congresos de diversas jerarquias e importancia. También reconocen como capacitación las residencias y rotaciones por servicios especializados en el tema. Tanto por su formación de base, por la capacitación diferenciada en Vih-

definiciones que ellos mismos manifiestan

³ De los hospitales mencionados, los cinco hospitales de la Ciudad de Buenos Aires pertenecen al ámbito municipal. El Posadas es el único hospital nacional. El resto se financian con fondos coparticipados entre los distintos municipios y el gobierno de la Provincia de Buenos Aires. Todos menos el Muñiz que se especializa en enfermedades infecciosas y el Fernández que tiene un moderno servicio de infectología - financiado en parte por la Fundación Huésped - son hospitales generales en donde el Vih-Sida es tratado como una enfermedad más. En general, en estos últimos, funcionan consultorios de infectología o grupos de trabajo, atendidos por uno, o a lo sumo dos médicos infectólogos, una enfermera, a veces un psicólogo (o interconsultas fluidas con psicología) y/o un trabajador social. En su mayoría los hospitales no cuentan con la infraestructura adecuada para hacer los análisis correspondientes. Algunos de estos hospitales solo tienen posibilidades de hacer el test diagnóstico y deben recurrir a otros hospitales para las demás pruebas de laboratorio.

Sida, como por la calidad y cantidad de la experiencia hospitalaria, se puede decir que la preparación y capacitación de estos profesionales es variada y desigual.

La mayoría de estos médicos tienen el cargo de médico de planta, salvo tres de ellos que poseen cargos de alguna jefatura (jefe de servicio, jefe de sección y jefe de división). Además de la actividad hospitalaria, todos los médicos tienen algún otro tipo de actividad laboral, ya sea en clínicas privadas o policlínicas. Siete profesionales atienden, además, en sus consultorios.

Todos los entrevistados tienen vínculos con alguna institución. Algunos pertenecen a alguna Ong. Seis de ellos, son miembros de la Sociedad Argentina de Sida y de la Sociedad Argentina de Infectología. Cuatro de los entrevistados participan en el GADIS, Grupo Argentino de Investigaciones en Sida (este es un grupo nuevo que surge como un desprendimiento de la Sociedad Argentina de Sida). Algunos de los entrevistados tienen estrechas relaciones con instituciones y/o personas que se constituyeron como referentes del problema Sida en la Argentina y con sus líneas de trabajo e investigación. Fueron pocos los entrevistados que manifestaron no tener relación con ninguno de estos referentes, o bien explicitaron su buena relación con todos ellos.

2.2. El trabajo médico

El análisis de la actividad médica involucrada en el proceso de atención a pacientes infectados con el virus del Vih será entendida, siguiendo a Menéndez y Di Pardo, como *“trabajo médico en tanto actividad profesional y técnica que utiliza concepciones e instrumentos que parcialmente devienen en la investigación biomédica. Los resultados de la investigación se articulan con la experiencia clínica, con las costumbres ocupacionales (Freidson; 1978) y con las condiciones institucionales para producir un saber profesional”*. Es fundamental reconocer la importancia de los procesos institucionales sobre las representaciones y las prácticas profesionales para poder entender que gran parte de la actividad médica es trabajo rutinizado, organizado por pautas administrativas y por un comportamiento de rol que condiciona y limita la intervención individual (Menéndez, E y Di Pardo, R; 1996).

Esta característica del trabajo médico trae aparejado un creciente proceso de homogenización de las actividades. El desarrollo de algunas tendencias técnicas, tanto al nivel de la organización del trabajo como de la intervención profesional, inclusive en el campo de la investigación biomédica, tiende a limitar cada vez mas la variabilidad y a establecer una mayor homogeneidad en las formas de trabajo y en las características del saber al interior de un sistema cultural. Sin embargo la tendencia a la homogeneización técnica no elimina la presencia de los procesos ideológico-culturales y no impiden la constitución de particularidades técnico-culturales pero siempre dentro de un determinado sistema médico (op.cit).

Del análisis de las entrevistas se desprenden particularidades que caracterizan a los diferentes entrevistados y que pueden separarse en tres grupos⁴.

✓ Un primer grupo lo constituyen aquellos entrevistados que tienen un discurso estructuralmente biomédico. Su discurso esta fuertemente sistematizado y pretende ser "objetivo, "neutral" y "científico". No existe en sus éstos una reflexión sobre sus saberes y sus prácticas. Tampoco se manifiestan inquietudes o posturas definidas sobre las condiciones de sus prácticas o sobre los problemas más generales de salud y/o sanitarios. En estos profesionales la sistematicidad y claridad que demuestran en la contestación de preguntas puntualmente "biomédicas", se desvanece frente a preguntas que hacen referencia a las características de sus prácticas. Existe en este grupo una fuerte orientación biotécnica en donde se pondera lo biológico-viral en términos de definición, y causalidad, y se establece una distinción entre problema médico y problema moral o social. Parte de esta orientación muestra fuerte peso de valoraciones morales. En términos generales esta orientación focaliza en la atención médica, planteando como eje el "control de la epidemia", a través del control de los "grupos" o "comportamientos de alto riesgo" y la protección de los individuos paralela a la intervención médica clínica (Grimberg y colab., 1992).

⁴ Esta clasificación se corresponde parcialmente con una clasificación previa construida por Grimberg, Margulies y Wallace en una investigación sobre representaciones médicas realizada en 1995.

En este grupo se ubican:

Entrevistado N° 3 (varón, 19 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 4 (varón, 30 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 8 (varón, 26 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 9 (varón, 20 años de ejercicio de la profesión)

✓ El segundo grupo está conformado por aquellos médicos que tienen una visión crítica sobre sus prácticas y sobre las condiciones de éstas pero en términos de actitudes personales y/o limitaciones profesionales o laborales individuales y no en términos de constitución de saberes y prácticas. Si tienen una visión crítica sobre las condiciones de su práctica y las condiciones de salud en general y manifiestan posturas políticas claras con relación a ellas y en relación con la organización de los sistemas de salud. Cuando estos médicos se ponen a pensar sobre sus prácticas lo hacen en términos de humanitarismo, solidaridad, necesidades o la falta de ellas. En esta orientación se incorporan aspectos psicológicos, socioculturales y políticos en la consideración de la causalidad, definición, prevención y tratamiento del problema. Sin embargo hay que diferenciar entre aquellos que expresan modelos epidemiológicos multietiológicos/multicausales, incluyendo factores genéticos, psicológicos, sociales o culturales; y aquellos que manifiestan una visión más político-social global, con fuerte peso de la responsabilidad del Estado y las organizaciones sociales (op.cit).

En este grupo se ubican:

Entrevistado N° 1 (varón, 10 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 2 (mujer, 27 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 5 (mujer, 16 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N° 6 (mujer, 27 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N°11 (varón, 19 años de ejercicio de la profesión)

✓ Por último un tercer grupo, está constituido por profesionales que mantienen una actitud crítica en relación con sus saberes “biomédicos” y sus prácticas. Esta postura crítica consiste con la revisión de conceptos y definiciones centrales para la

práctica médica como por ejemplo los de salud y enfermedad. Esta visión no implica necesariamente el cuestionamiento a todos y cada uno de sus saberes y prácticas, pero sí un manejo conceptual y una postura que intenta una revisión crítica. Como ya fue planteado los sujetos tienen capacidad de crear y/o producir actividades discrepantes y hasta cuestionadoras dentro del trabajo médico, pero éstas suelen ser marginales y por lo menos hasta ahora no cuestionan la hegemonía del modelo médico. Por otro lado este tipo de manifestaciones son negadas u opacadas por el sistema de representaciones técnicas imperante (Menéndez y Di Pardo; 1996)

En este grupo se ubican:

Entrevistado N° 7 (mujer, 16 años de ejercicio de la profesión)

Entrevistado N°10 (varón, 20 años de ejercicio de la profesión)

2.3. Breve recorrido sobre la especialidad en enfermedades infecciosas en nuestro país⁵

Esta síntesis sobre la especialidad en enfermedades infecciosas en nuestro país surge de la necesidad de contextualizar la situación profesional de los médicos entrevistados. Esto permitirá entender mejor el proceso de formación de estos profesionales en relación a su especialidad y a las diferentes orientaciones propuestas.

En la Argentina la infectología⁶ nace con las grandes epidemias de cólera y fiebre amarilla de fines del siglo pasado. Es durante estas epidemias que se inaugura el primer hospital especializado en enfermedades infecciosas - el hospital Muñiz - que funcionaba fundamentalmente como casa de aislamiento. Esta institución quedó ligada durante muchos años a la atención de estas epidemias y a su posterior localización endémica.

Desde allí quedan circunscripta la atención de las enfermedades infecciosas al hospital Muñiz en donde se constituye una Cátedra de Enfermedades Infecciosas y Tuberculosis. Durante los primeros años de la década del 40, esta Cátedra se divide en

⁵ Este apartado es producto de una entrevista a un "informante clave" la que tenía por objeto relevar información sobre el contexto de la especialidad en nuestro país.

⁶ El término infectología es un neologismo. En un principio se hablaba *especialidad en enfermedades infecciosas*. De hecho los diplomas de especialista que otorga la Facultad de Medicina dicen *especialista en enfermedades infecciosas*.

dos: una Cátedra de Tisiología y una Cátedra de Enfermedades Infecciosas. Es a partir de esta división que comienzan a nuclearse los especialistas en enfermedades infecciosas y se organiza un Curso Superior de Posgrado en Enfermedades Infecciosas de dos años de duración dictado en esa institución.

Las enfermedades de transmisión sexual, conocidas hasta ese momento, (básicamente blenorragia y sífilis) eran territorio de la dermatología. Mas específicamente de la dermatosifilografía ("Cátedra de dermatosifilografía") que encontraba sus orígenes en la Escuela Francesa de dermatología. En sus primeros estadios, este tipo de patologías era tratado por especialistas en piel junto con especialistas en urología. La infectología sólo intervenía sobre los casos que se encontraban en períodos de la enfermedad más avanzados.

La dermatosifilografía surge, también, a partir de la demanda espontánea de la población que ante la aparición de diferentes manifestaciones sobre la piel producto de este tipo de padecimientos, concurrían al especialista en piel o al urólogo. De esta forma los dermatólogos legitimaron la pertinencia de su intervención sobre este tipo de padecimiento.

Con el desarrollo de la bacteriología se identifica los "agentes etiológicos" causantes de las distintas enfermedades de transmisión sexual a partir de lo cual, las enfermedades de transmisión sexual comienzan muy lentamente a pasar al territorio de la infectología. Los dermatólogos comienzan a consultar a los infectólogos para definir el diagnóstico, proporcionado por los bacteriólogos y para determinar el tratamiento antibiótico más adecuado (Dominguez Mon, 1993).

Concomitantemente, en la década del 60, se incrementa la manifestación de enfermedades infecciosas y se agudiza el problema de las infecciones intrahospitalarias, lo que lleva a estos especialistas, la mayoría formados en el Muñiz, a radicarse en los hospitales generales. Así la infectología pasó de ser una infectología clásica encargada exclusivamente del tétanos, la tifoidea, la viruela, la escarlatina, etc., a convertirse en una disciplina encargada de las enfermedades infecciosas de un hospital general (neumonías, enfermedades por catéteres endovenosos, infecciones en los transplantados, diálisis renal). De esta manera se pueden diferenciar por lo menos dos claros periodos en la historia de la especialidad. La infectología clásica queda relegada al hospital

Muñiz y se abre una "infectología general" al resto de los hospitales, llamada en algunos casos "infectología moderna". Los encargados de la Residencia en Enfermedades Infecciosas (que aún hoy se cursa en el hospital Muñiz) comienzan a organizar cursos de posgrado de enfermedades infecciosas en otros hospitales y comienzan a abrirse varias Cátedras (por ejemplo, en el hospital Italiano, en el Fernández).

En nuestro país, entre 1981 y 1982, aparecen los primeros casos de Sida. El primer caso lo diagnostica Pedro Cahn en el Fernández. Al poco tiempo comienzan a aparecer los primeros casos en el Muñiz que se convierte en el principal centro de referencia en Vih-Sida del país consolidándose en la población general una fuerte asociación entre Sida y hospital Muñiz (el Muñiz como "hospital del Sida"). En los años subsiguientes, la expansión del Vih-Sida hace necesaria (y obligatoria) la atención (muy resistida por muchos profesionales e instituciones) en todos los hospitales.

A medida que el problema Vih-Sida se va intensificando e incrementando, también lo hace el interés académico, científico, político y económico sobre la enfermedad.

Comienzan a organizarse una cantidad importante de fundaciones que junto con el Estado (principal proveedor de atención al problema) comienzan a brindar atención a personas con Vih-Sida. Los principales referentes del problema en la Argentina con sus distintas líneas de trabajo son el Dr. Pedro Cahn, director de la Fundación Huésped; el Dr. Stamboulian, director de FUNCEI, y el Dr. Benetucci en el hospital Muñiz.

La magnitud del problema Vih-Sida y todo el complejo de relaciones que se establecen a su alrededor ha determinado el total desplazamiento de la dermatología del campo de las enfermedades de transmisión sexual (op.cit). Ahora los infectólogos consultan a los dermatólogos sólo en aquellos casos en que el síndrome se manifiesta a través de problemas de piel (rashes, sarcoma de Kaposi, etc.). El Vih-Sida ha permitido la consolidación de la infectología como la especialidad médica autorizada a intervenir sobre cualquier infección de transmisión sexual.

3. Objetivos de la investigación

El objetivo general de esta investigación ha sido estudiar la construcción médica del problema de la adherencia o “compliance” a los tratamientos antirretrovirales de pacientes con Vih-Sida.

Para ello nos hemos propuesto describir y analizar, desde una perspectiva antropológica, y en el marco de una racionalidad médica dominante, las nociones, categorías y procedimientos médicos en relación con la modalidad terapéutica específica construida para el tratamiento de personas que viven con Vih y los procesos de medicalización que intervienen en este tratamiento⁷.

El material utilizado para esta investigación surge de entrevistas semi-estructuradas y de registros de observación realizadas a médicos infectólogos de distintos hospitales de Ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires realizadas entre octubre de 1998 y abril de 1999.

Las hipótesis que orientan esta investigación son:

- que la modalidad terapéutica construida para el tratamiento de personas que viven con Vih delega la responsabilidad de los posibles “éxitos” o “fracasos” del tratamiento en los sujetos que llevan adelante dichos tratamientos (en términos de cumplimiento/no cumplimiento)
- que la construcción y los usos de las categorías de “compliance” o adherencia refuerzan esta delegación de responsabilidades y producen y reproducen criterios de normalidad/anormalidad, bueno/malo, salud/enfermedad, correcto/incorrecto, que forman parte de la ideología del modelo médico y que se expanden sobre la vida cotidiana de los sujetos
- que la categoría de adherencia o “compliance” introduce en el tratamiento médico la consideración de “lo social” a través de un proceso de “simplificación” por el cual se

⁷ Esta investigación se enmarca en el proyecto trinal “Construcción social y Vih-Sida. El proceso de atención médica” (UBACyT TF93), dirigido por la Lic. Susana Margulies, cuyo propósito es “efectuar un estudio antropológico de las respuestas médicas al Vih-Sida a partir de la aplicación de un enfoque político cuyas categorías de análisis centrales son las de construcción social y hegemonía.”

reduce la complejidad de las trayectorias y los contextos del padecimiento a estándares fundados en las categorías ideológicas del enfoque de “riesgo” .

4. Instancias e indicadores de análisis

En función de la información requerida, se prevé relevar las siguientes instancias e indicadores de análisis:

- criterios y definiciones en relación a la problemática Vih-Sida
- percepción y evaluación de las modalidades diagnósticas
- percepción y evaluación de las rutinas y recorridos institucionales en relación a la atención a pacientes Vih-Sida
- percepción y evaluación de los conocimientos referentes al Vih y a su tratamiento (niveles de avance y rapidez)
- criterios y definiciones sobre las nuevas modalidades terapéuticas en relación al vih-Sida
- percepción y evaluación de los retrovirales, de sus efectos y de los resultados obtenidos en los nuevos tratamientos
- percepción y evaluación de los recursos disponibles en las distintas instituciones para la atención de pacientes Vih-Sida
- percepción y evaluación de las diferentes estrategias utilizadas en el proceso de atención
- percepción y evaluación de las definiciones y los usos de las nociones de “compliance” y adherencia
- percepción y evaluación sobre el manejo de la información en la consulta
- percepción y evaluación del lugar de la relación médico-paciente
- percepción y evaluación de la relación que se establece con las personas que son tratadas por Vih
- percepción y evaluación del lugar que se le destina al paciente en la relación terapéutica

Capítulo III

Definición, clasificación, causalidad y riesgo en Vih-Sida

1. Sobre la definición del Vih-Sida

Existe un consenso generalizado en biomedicina, con status de “verdad científica”, sustentado por la investigación básica y puesto de manifiesto en libros y publicaciones especializadas de lo que el vih-Sida “es”. El microorganismo responsable del Sida es un retrovirus conocido como vih (virus de la inmunodeficiencia humana). Este virus ingresa en el organismo humano a través del semen, secreciones vaginales o sangre y se anida en los linfocitos CD4. Allí permanece en estado de latencia (“en reposo”), durante un periodo variable de tiempo que puede extenderse a varios años. Por causas aún no establecidas en un determinado momento el virus comienza a replicarse y a multiplicar su capacidad de afectación del sistema inmune (al cual desorganiza por completo inhabilitando las funciones de los linfocitos CD4)¹. Una vez producida esta

¹ En un texto de Pedro Cahn de 1992 se define en los siguientes términos el sistema inmunológico: *“El sistema inmune es una red conformada por células especializadas y órganos que dan cuenta de diferentes clases de infecciones, bacterias, hongos, etc. Entre sus funciones se encuentran la de distinguir entre lo propio y lo ajeno, almacenar la información de lo extraño reconocido, volver a reconocer a lo extraño en otra ocasión, producir herramientas para combatir al agente invasor, coordinar los combates y desarrollar las respuestas rápidamente. Cualquier célula reconocida como extraña capaz de provocar una respuesta inmune se la denomina antígeno. El sistema inmune se encuentra distribuido por todo el organismo a través de los órganos linfoides (médula ósea, el timo, el vaso, las amígdalas, las adenoides, el apéndice, las placas peyes, vasos linfáticos y sanguíneos - transportan los linfocitos a todo el organismo -). Es en la médula ósea donde se fabrican las diferentes células de la sangre: glóbulos rojos, glóbulos blancos y las plaquetas. Los glóbulos rojos distribuyen oxígeno a todo el organismo, los glóbulos blancos o leucocitos se encargan de las defensas contra las enfermedades infecciosas y la plaquetas se encargan de la coagulación de la sangre. Los glóbulos blancos o leucocitos esta formado por varias tipos de células (fórmula leucocitaria), entre ellas los linfocitos quienes reconocen antígenos específicos. Los linfocitos se dividen en: linfocitos B y linfocitos T. Los linfocitos B se crean fuera del timo y generan anticuerpos específicos para cada infección actuando solo en sustancias líquidas (sangre y fluidos). Los linfocitos T se crean dentro del timo y actúan sobre las células. Los linfocitos T se dividen en: células cooperadoras/ inductoras llamadas CD4 o T4, y células supresoras llamadas CD8 o T8. Las células CD4 organizan la respuesta inmune, su momento y su intensidad. Tienen la capacidad de activar otras células (linfocitos B, T y otras células). Las células CD8 tienen la función de suspender la respuesta inmune. El vih-sida ataca las células CD4 desorganizando al sistema inmune”* (Cahn, 1992). Destaca en esta definición el uso por el autor de gran número de metáforas bélicas. De hecho, diversos autores han analizado esta definición del sistema inmune como sistema de defensa y ataque del organismo (Haraway, 1993; Martín, 1994).

deficiencia inmune, comienzan las infecciones y tumores oportunistas, que se constituyen en “enfermedades marcadoras”, a su vez, criterios diagnósticos del “Sida propiamente dicho”.

Los profesionales entrevistados en su totalidad reiteraron los términos de esta definición de Sida:

- *“como su nombre lo indica, síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, producido por un virus, el Vih (virus de la inmunodeficiencia humana).*
- *provoca un profundo deterioro en el sistema inmunológico de las personas.*
- *se caracteriza por la aparición de determinadas enfermedades llamadas oportunistas y más recientemente según la variación de indicadores de laboratorio, el recuento de CD4 y el nivel de carga viral.*

En las definiciones de lo que la enfermedad “es”, se plantean caracterizaciones diferenciales, que se enumeran abajo y cuyo análisis se efectuará más adelante.

Algunos remarcaron:

Una cosa es infección por vih, otra lo es el Sida

(...) tenemos que hacer una pequeña diferencia entre lo que significa infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y la palabra Sida/ (...) (ent.4)

(...) lo más importante es diferenciar entre lo que es infección y lo que es : este: Sida (...) (ent.8)

Es una enfermedad infecto-contagiosa

(...) el Sida es una enfermedad infecto-contagiosa producida por un virus (...) (ent.9)

Es una enfermedad que se transmite por vías determinadas

(...) es una enfermedad viral /que se transmite fundamentalmente por vía sanguínea/ por vía sexual/ transmisión vertical de madre a hijo/ son las tres vías básicas / (...) (ent.3)

Es una enfermedad crónica

(...) y como una enf / el Sida como una enfermedad infecciosa / crónica que / produce inmunodeficiencia (se rie)/ lo que dice el título (...) (ent.11)

Es una enfermedad incurable

(...) en realidad es una enfermedad infecciosa / porque (...) infecciosas / contagiosa porque se trasmite de una persona a la otra / es de evolución crónica / y hasta el momento no tiene tratamiento efectivo - no curativo (...) (cit.6)

El Vih-Sida, como toda construcción biomédica de enfermedad, es caracterizada según una "historia natural" que comienza con la manifestación de signos, síntomas o valores de laboratorio, que tiene una evolución determinada y un final predecible. Entre el ingreso del virus al organismo y las formas terminales de la enfermedad, se describe un amplio espectro de manifestaciones clínicas, las que han sido clasificadas con diferentes criterios, pero siempre coincidentes en el carácter evolutivo progresivo de la enfermedad. Un reconocido infectólogo, describe esta evolución de la siguiente manera:

"entre la segunda y cuarta semana después de la exposición al vih se produce un cuadro agudo, conocido como primoinfección, caracterizado por fiebre, ganglios inflamados, rash cutáneo, malestar y decaimiento. Todos estos eventos son de corta duración, no mas de 14 a 21 días, luego de lo cual desaparecen. El cuadro de primoinfección coincide con el momento en que se hacen detectables en las pruebas de laboratorio los anticuerpos contra el virus (seroconversión). En el mayor porcentaje de las personas infectadas la seroconversión, marcada por la presencia de anticuerpos anti-vih (detectables en las pruebas de laboratorio) se produce entre la segunda y octava semana de exposición y, como ya se dijo, solo una pequeña parte lo hace con expresión clínica. Algunos de las personas infectadas desarrollan niveles detectables de anticuerpos en etapas mas tardías (hasta 6 meses después). A partir de este momento el sujeto permanece libre de síntomas. Con frecuencia los ganglios aumentados de tamaño constituyen el primer signo de anormalidad pero la presencia de estos ganglios (adenopatías) carece de valor pronóstico. Con el transcurso del tiempo, y al progresar la inmunodeficiencia, algunos pacientes comienzan a presentar manifestaciones inespecíficas (manifestaciones que pueden responder a causas ajenas al vih-sida y verse también en personas no infectadas). Un grupo importante de manifestaciones que se relacionan con la presencia de Vih-Sida lo constituyen las lesiones de la boca (candidiasis oral, leucoplasia vellosa) las que resultan indicadoras de una etapa intermedia de la enfermedad asociada con pérdida de peso, fiebre, diarrea, sudores nocturnos, cansancio muscular, signos que pueden considerarse como marcadores inespecíficos de progresión de la enfermedad" (Cahn, 1992).

En esta evolución la aparición de las llamadas enfermedades marcadoras señala el paso a la etapa de enfermedad tardía o avanzada. Esta situación se corresponde con lo que se denomina “cuadro de Sida propiamente dicho”.

Sin embargo la enfermedad tiene manifestaciones múltiples y variadas:

(...) depende mucho del paciente / enténdes / es decir como toda: enfermedad // digamos / no existe una enfermedad sino que existen los pacientes enténdes/ entonces uno tiene la tendencia a / a colocarlos en compartimentos por una cuestión didáctica / pero en realidad no hay un paciente que sea igual a otro ¿hm:?:? este: / ese es un tema que siempre / creo que va a prevalecer siempre p/ese a que vos realmente te basás en estudios estadísticos y todo para todas las interpretaciones/ digamos y para el manejo pero en realidad te sorprende porque siempre aparece un paciente que sale fuera del canon habitual' por ejemplo puede haber un paciente que tenga hace 10 12 años o 15 que está infectado no tomó nunca remedios y está sano/ enténdes/ así que / está bien vos decís / bueno pero ¿cuántos son? si son muy pocos pero existen / como así también existen uno que se infecta hoy y pasado mañana se enferma y no cumple con el ciclo de los 6 ó 7 años que tenía que ser/ bueno por ahí si vas a investigar qué factores concomitantes tenía / por ahí capaz que es un tipo que se drogaba mucho' o por ahí le pasaron un inoculo de sangre muy alto ¿no?(...) (ent.8)(el subrayado es nuestro)

Frente a la unidad biológica de la enfermedad la variabilidad en la presentación de la misma es entendida en términos de fenómenos excepcionales o diferenciales, que se oponen a la idea de “historia natural de la enfermedad”. Lo biológico se presenta así como permanente frente a la variabilidad individual. O bien desconocido en función del desarrollo de la ciencia.

La variabilidad de la enfermedad es definida en la práctica clínica. La clínica estudia los casos particulares, empleando formulaciones generales previamente construidas, tratadas como si fueran leyes universales (Almeida Filho, 1993). “La clínica parte de un determinante típico (que se origina en el campo de la epidemiología), el efecto de los “factores de riesgo” sobre el sujeto singular; visualizando un proceso de producción individual de la enfermedad” (op.cit:37). La práctica clínica reconoce la actuación de un agente mórbido y sus procesos sobre el cuerpo individual, considerando el caso ideal en su singularidad, o sea en lo que tiene de particular y exclusivo. Sin embargo en la clínica la variabilidad individual es reconocida sólo para ser desconocida en términos de excepción a los procesos mayores y universales. La tensión entre lo que dicen las estadísticas y lo que muestra la práctica clínica se funda en el proceso por el cual la práctica clínica convierte las probabilidades estadísticas en posibilidades individuales. Este proceso de reconocimiento y

desconocimiento se funda a su vez, en la necesidad de la práctica clínica (basada en la interpretación semiología) de legitimar su intervención a través de modelos biológicos y matemáticos, científicos y universales.

La variabilidad manifiesta en la clínica ha originado una de las frases más conocidas y renombradas en el discurso clínico: *"No existe la enfermedad sino que existen los pacientes"*. Sin embargo en la práctica los pacientes que no responden a los criterios de la historia natural son excepciones: quedan fuera del canon o expresan un terreno de provisoriedad en los conocimientos biomédicos. La práctica clínica se efectúa su reconocimiento de signos y síntomas sobre la base de la fisiopatología, (que estudia los procesos patológicos del organismo), la que por su objeto de estudio – los procesos mórbidos – produce un distanciamiento entre el sujeto y su salud/enfermedad. La práctica fragmentada e instrumentalista, la hegemonía de la fisiopatología en la definición de los problemas (op.cit) y la aplicación de modelos estadísticos a casos individuales hace que el objeto de la clínica sea la enfermedad y no los pacientes.

A esta relación tensa entre la unidad biológica y la variabilidad subyace una definición de enfermedad como fenómeno independiente, con una existencia concreta fija e inmutable de lugar en lugar y de persona en persona. Se expresan por un conjunto de signos y síntomas que son manifestaciones de lesiones que deben ser buscadas en el interior del organismo y corregidas por algún tipo de intervención concreta (Camargo, 1994).

La enfermedad es lo que los especialistas dicen que es, en la medida en que puedan reconocerla como tal a partir de su formación profesional. En muchas ocasiones algunas personas ignoran cosas que los médicos creen y determinan como importantes y viceversa; por ejemplo, los médicos consideran enfermedad cosas que los profanos no (Freidson, 1978) y caracterizan las enfermedades de manera diferencial a los conjuntos sociales y de forma cambiante. Un ejemplo de esto se puede ver en la cambiante clasificación de caso Sida ofrecida por el CDC (United States Centers for Disease Control, Atlanta, E.U.A.) y OMS. En 1993 el CDC de Atlanta presenta una nueva clasificación en base a criterios de la clasificación adoptados por los países europeos en donde se excluía el criterio de E.U.A. de una determinación de CD4 de 200 mm³ o menor y se incorporaron tres nuevas enfermedades marcadoras: tuberculosis pulmonar

en mayores de 13 años, neumonía bacteriana recurrente y cáncer invasivo de cuello uterino con criterios diagnósticos especificados (Margulies y colab., 1995).

Frente a la evolución natural del Vih-Sida, la clínica reconoce en su práctica cotidiana casos que presentan una evolución diferencial² de la enfermedad.

(...) mira/ cualquiera que se contagie el virus puede llegar a tener Sida/ hay otras/ hasta ahora / hay pacientes que se llaman progresores lentos/ o sea que evolucionan muy lentamente a Sida/ este... hay algunos que aún teniendo contacto con el virus no se infectan/ que no se sabe por qué pasa/ pero de por sí cualquiera que tenga contacto con el virus se puede contagiar/ a grandes rasgos/ o sea las otras causas no sabemos todavía cuáles son (...)(ent.5)

Ante esta variabilidad se proponen explicaciones de tipo genéticas. Los entrevistados hicieron referencia a distintos estudios genéticos llevados adelante por la investigación médica, que permitirán conocer más acerca del “comportamiento del virus” o cuestiones genéticas aún no determinadas.

(...) hay una del/ un porcentaje que es alrededor del 10% de los que se infectan que se los llaman progresores lentos o no progreso/ eh:: acá evidentemente tiene que haber alguna cuestión genética y además tendrá que ver con que sepa/ con con cuestiones inherentes al virus porque hay gente que se enferma y se muere en el término de 5 años y hay gente que se enferma y se muere en el término de 15 ah::/ creo que debe hacer una cuestión genética sumado a cuestiones del virus a cuestiones de la cantidad de virus en el momento de la infección etc. / a calidad de vida a si se alimentaron bien a si cumplieron mejor los tratamientos etc. ¿no? (...)(ent.2)

Estas posibles “explicaciones/especulaciones” genéticas también se efectuaron en relación a la aparición diferencial de determinadas enfermedades oportunistas³ en

²El estudio de “la evolución de la enfermedad” prevé un lapso de entre 5.7 y hasta 10 años, entre que se produjo la infección y la aparición de la primera enfermedad oportunista. Desde el momento en que se manifiesta la primer enfermedad oportunista y la muerte por Sida el lapso es de entre 1 año y medio y 2 años. Estas afirmaciones son efectuadas teniendo en cuenta la “historia natural de la enfermedad” sin intervención médica alguna. Las terapéuticas antirretrovirales han modificado radicalmente esta situación.

³La aparición de las llamadas enfermedades marcadoras señala el paso a la etapa de enfermedad tardía o avanzada. Esta situación se corresponde con el cuadro de Sida propiamente dicho. Estos marcadores pueden dividirse en:

- 1) *Enfermedad constitucional*: definida por la pérdida de peso involuntaria mayor al 10%, acompañada por diarreas de más de un mes de evolución y/o debilidad crónica y fiebre documentada por más de 30 días, intermitente o constante, en ausencia de enfermedades concurrentes que pudieran explicar dichos síntomas.
- 2) *Encefalopatía por Vih*: también se lo llama complejo demencial asociado al Sida o complejo Sida-Demencia, se define por hallazgos clínicos de trastornos cognitivos y motores que interfieren en la actividad diaria. Existen desórdenes neurológicos primarios y secundarios en relación al Vih-Sida. Son primarios si se reconoce una fisiopatología directa del virus sobre el sistema nervioso central. En cambio, se los denomina secundarios si los trastornos observados en el sistema nervioso central son ocasionados por infecciones oportunistas, por las neoplasias típicas de la inmunodeficiencia, o

sujetos con características particulares. Si bien todos los entrevistados coincidieron en que no existe una relación directa, estadísticamente comprobada, entre estos fenómenos y las vías de transmisión de la infección, advierten que la experiencia clínica o la especulación teórica podrían indicar alguna relación (la experiencia clínica muestra una asociación entre Sarcoma de Kaposi y homosexualidad).

Otra de las hipótesis que se propusieron frente a esta progresión diferencial de la enfermedad es la proporción directa que hay entre la cantidad de inóculo introducido en el cuerpo en el momento de la infección y el tiempo de progresión de la enfermedad. Esta hipótesis fue muy recurrentes en muchos de los entrevistados

(...) con respecto a la drogadicción endovenosa / es decir lógicamente el inóculo es mayor/ la posibilidad de contagio es mayor y la rapidez del contagio también va a ser mayor/ es decir el periodo va a ser más corto para que se haga efectiva la enfermedad/ y además se asocian también todas las enfermedades que dependen de la adicción endovenosa/ como por ejemplo no solamente se contagia el virus del Hiv sino que se pueden contagiar Hepatitis B y todo el resto de enfermedades bacterianas (...) (ent.4)

En general esta hipótesis siempre apareció referida en una primera instancia a los consumidores de drogas intravenosas. Los "adictos intravenosos", en general "son

por alteraciones vasculares o efectos colaterales de las drogas utilizadas para el tratamiento (este tipo de complicaciones se manifiestan también en otras enfermedades (Pagone, M y Mangone, C. 1992).

3) *Infecciones oportunistas mayores*: este concepto incluye un listado de enfermedades específicas, de diagnóstico infrecuente en el huésped sin problemas inmunológicos o que, de presentarse en éste, lo hacen con forma mucho más leve que en pacientes inmunodeprimidos. Las infecciones oportunistas consideradas marcadoras de Sida son:

- ⇒ Neumonía por *Pneumocystis carinii*
- ⇒ Toxoplasmosis cerebral
- ⇒ Criptosporidiosis intestinal (con diarrea de más de un mes)
- ⇒ Isosporiasis (con diarrea de más de un mes)
- ⇒ Strongyloidiasis extraintestinal
- ⇒ Herpes simplex mucocutáneo crónico (más de un mes)
- ⇒ Citomegalovirus (no limitada a ganglios o hígado)
- ⇒ Leucoencefalopatía multifocal progresiva
- ⇒ Mycobacteriosis atípica (*Mycobacterium avium intracellulare*)
- ⇒ Tuberculosis (extrapulmonar, diseminada)

Por orden de frecuencia la Neumonía por *Pneumocystis carinii* es la primera en manifestarse. En nuestro país la segunda infección oportunista es la tuberculosis. La recaída es la regla en este tipo de infecciones, salvo que se instale profilaxis secundaria.

4) *Tumores marcadores*:

- ⇒ Sarcoma de Kaposi: tumor multicéntrico de piel y mucosas que produce lesiones de color rosado o rojo vinoso. El valor de éste como enfermedad marcadora de inmunodeficiencia avanzada es cuestionado por algunos autores, dado que ha sido diagnosticado indistintamente en pacientes con niveles de linfocitos CD4 normales y bajos.
- ⇒ Linfoma no-Hodgkin de alto grado.

personas desordenadas”, que “no se cuidan”, “es difícil que sigan un tratamiento”, “son autodestructivos”, “están más expuestos a reinfecciones”, junto con la infección por Hiv “adquieren otras infecciones como hepatitis B C, enfermedades de transmisión sexual”; estas características relacionadas con las prácticas particulares que tendrían los consumidores de drogas, y que se observan en la práctica clínica empeorarían el pronóstico de los consumidores de drogas.

Por último la variabilidad se presenta como expresión de la variabilidad de huésped, en donde lo social aparece explicando esta variabilidad: *la calidad de vida, si se alimenta bien o si cumple mejor los tratamientos, etc.*

Esta variabilidad / “excepcionalidad” puede deberse, según los entrevistados, a características psicológicas, sociales y culturales diferenciales. Algunos de los entrevistados hicieron referencia a las variables sociales que deben ser tomadas en cuenta para caracterizar la enfermedad. Solo un entrevistado cuestionó la definición de Sida en cuanto tal y remarcó la imposibilidad de tal definición de dar cuenta de la complejidad del problema:

(...) desde el punto de vista médico / en realidad creo que es una enfermedad social y de transmisión sexual y que el aspecto médico solo no alcanza para todas las definiciones (...) la definición médica del Sida enfermedad está muy acotada a la aparición de síntomas o a las alteraciones de laboratorio - en realidad creo que la definición médica sola no alcanza a todos los aspectos (..) (ent. 7)

Lo social aparece en el discurso biomédico como un factor que se añade en la consideración de la realidad biológica de la enfermedad o de sus efectos. Un factor más entre otros de los que interviene en la variabilidad de los modos de expresión de la enfermedad (algunos la desarrollan, otros no, algunos desarrollan una vida normal, otros no; algunos se sienten bien y están “fenomenal”, por ejemplo).

Lo social siempre aparece referido a las propiedades diferenciales de los conjuntos sociales o a las condiciones de los sujetos infectados (el “portador”). No se ve como social las características de la intervención médica: la provisoriedad de los conocimientos, la incorporación de los tratamientos antirretrovirales, la modalidad de los tratamientos, los diagnósticos de laboratorio, etc. La práctica médica genera

actividades que se socializan en la medida en que se ejerce sobre sujetos y grupos sociales que no solo dan significado técnico a sus problemas sino sobre todo significados sociales y subjetivos. Todo hecho técnico es un hecho social en la medida en que todos los médicos ejercen sus actividades en interacción con sujetos y sus representaciones sociales (Menéndez, 1994). La biomedicina esta imposibilitada de pensar sus prácticas como sociales y no como técnicas como las piensa, ya que su ideología descansa sobre las bases de una científicidad, neutral, objetiva y universal.

Si bien "lo social" aparece como un factor más dentro de los discursos, y dissociados de la "realidad biológica", en algunos testimonios "lo social" es presentado como fuente explicativa de varios procesos "biológicos" (como la aparición de enfermedades oportunistas, evolución inmunológica del paciente o características de la infección). También resulta interesante ver como las posibles explicaciones varían y se combinan (entre los entrevistados que se animaron a proponer explicaciones posibles) entre causas genéticas y causas sociales. Los dos extremos en un amplio abanico de posibilidades. Aquí la genética y lo social aparecen como exponentes de la conocida división entre naturaleza y cultura. Paradójicamente equiparadas como posibles explicaciones a la "variabilidad de la naturaleza" (entendido como orden natural). Tanto lo social como lo genético aparecen como un terreno, complicado impredecible, misteriosas, con leyes propias azarosas, diferentes a las de la naturaleza, difícilmente comprendidas y ciertamente inmodificables.

Una cuestión importante presente en los discursos es la **de las fronteras entre infección y enfermedad** y el carácter de enfermedad o no de la infección. Esta problemática estuvo presente asimismo en la indagación específica en torno de la condición de una persona que vive con Vih, que ha desarrollado o no cuadros oportunistas, pero se encuentra con niveles indetectables de carga viral.

Mientras algunos entrevistados rotundamente y sin dudar precisaron que una persona con niveles de carga viral indetectable es una persona enferma, utilizando la noción de portador, o enfermo asintomático como aquellas personas que tienen el virus en el cuerpo pero no tienen síntomas; otros se esforzaron por dar respuesta desde la ponderación de qué es salud y qué es enfermedad, introduciendo "otros niveles de

análisis' como el sentirse bien, desarrollar una vida normal, etc. La ambigüedad en los discursos es tan marcada que resulta difícil hacer una clasificación de ellos por lo que a continuación se presenta un cuadro con dichos testimonios

<p>(...) no todos son enfermos/ no hay personas sanas/ el que está infectado por el virus Hiv es enfermo / será asintomático o sintomático pero es enfermo (...) (cnt.4)</p>
<p>(...) no no no / es enferma/ de eso que no te quepa ninguna duda/ es un portador/ es un portador asintomático/ digamos/ es un hiv/ portador ya no se utiliza más el/ es un Hiv que tiene una carga viral indetectable pero que / eh:: vos le dejás de dar la medicación y hace un repique inmediato de su cantidad de virus en sangre (...) (cnt.3)</p>
<p>(...) y no tiene que ver/ porque puede tener una enfermedad marcadora previamente y uno lo considera ya con diagnóstico de Sida/ enfermo de Sida/ por ahí no tiene síntomas en ese momento pero está enfermo/ ¿entendés?/ por ahí tiene una carga viral baja- por ahí tiene una toxoplasmosis previa que ya está bien pero tiene que hacer la profilaxis/ y esa no es una persona sana del todo/ aparte <u>tenemos que ver que es sano o enfermo porque un paciente que tiene hiv no se si uno lo considera sano o enfermo/ habria que revisar la definición de salud ¿no? / pero bueno/ por ahí uno / el que no tuvo enfermedad marcadora y está tratado/ por ahí uno lo interpreta como asintomático v uno pueda decir entre comillas que es sano/ pero sano sano creo que no es ninguno (...) (cnt.5)</u></p>
<p>(...) tengo pacientes que están perfectos/ (...) pero son hiv reactivos/ tienen que usar profilácticos para no diseminar la enfermedad/ para no transmitirla/ pero están bárbaros vos las ves y están fenomenal/ pero son hiv reactivos/ transmiten la enfermedad no están curados (...) no son sanos /no existe el portador sano en esta enfermedad/ portador sano significa una persona que no tiene virus / si una persona no tiene virus es sano/ no es portador de nada/ qué va a portar si no tiene nada/ si existe portador asintomático y portador sintomático/ el asintomático es la mayoría de mis pacientes que andan bárbaro y están fenómeno/ el sintomático es el que tiene muchos síntomas/ eso es Sida (...) (cnt.9)</p>
<p>(...) pero en realidad te sorprende porque siempre aparece un paciente que sale fuera del canon habitual/ por ejemplo puede haber un paciente que tenga hace 10 12 años o 15 que esta infectado no tomo nunca remedios y esta sano/ entendés/ así que / esta bien vos decís bueno pero ¿cuántos son? si son muy pocos pero existen / como así también existen uno que se infecta hoy y pasado mañana se enferma y no cumple con el ciclo de los 6 o 7 años que tenía que ser(...) no / el error ahí en la pregunta está en que si está infectada o no ¿entendés?/ o si está infectada o enferma/ podés tener carga viral indetectable y estar infectada/ podés tener carga viral indetectable y estar enferma- es lo menos frecuente pero puede suceder (...) (cnt.8)</p>
<p>(...) es una persona infectada con el virus que en algún momento va a enfermar / no es una persona sana ni en tanto ni en cuanto sea Vih positiva (...) (cnt.7)</p>
<p>(...) no/ no es ni sana ni enferma / es un portador/ no está enfermo porque no tiene síntomas/ pero no está sano/ este fue bueno el gran error del hasquetbolista este : cómo se llama (...) (cnt.2)</p>
<p>(...) no es un portador asintomático / o a lo mejor es un enfermo de Sida que esté en este momento asintomático con carga viral indetectable / sigue teniendo el virus y puede ser portador o enfermo / depende de la clínica (...) (cnt.6)</p>

En esta ambigüedad discursiva lo que se pone en juego es la definición misma de salud y enfermedad entendida por estos profesionales.

En todos los casos el Sida se define por la presencia del virus y sus efectos, en términos de la historia natural de la enfermedad. El peso mayor lo tiene la presencia del virus como hecho biológico definitorio, independientemente de las posibles consideraciones, que algunos entrevistados proponen, sobre la calidad de vida, el sentirse bien, etc. Un sujeto enferma en el mismo momento en que el virus entró en su cuerpo. El acontecimiento, la penetración del virus es, en algunos testimonios la frontera entre salud y enfermedad.

La noción de infección tiene que ver con la no visibilidad de los efectos del virus (a partir de lo cual se desarrolló la noción de portador); con un individuo que tiene el virus pero que no expresa sus efectos y que no manifiesta los signos de su enfermedad sino a través de la búsqueda de laboratorio.

Desde este marco salud significa no tener el virus. La definición polar de la salud y la enfermedad, se impone a los intentos por considerar el equilibrio bio-psico-social, la percepción del bienestar, la normalidad, el tener una vida normal, que manifiestan algunos de los entrevistados y que solo introducen mayor confusión y ambigüedad en las respuestas.

En esta ambigüedad discursiva parecen convivir, a veces conflictivamente, dos concepciones diferentes de lo que la medicina a lo largo de su historia ha entendido y aún hoy entiende por salud/enfermedad. Por un lado la vieja concepción ontológica de la enfermedad con nociones más dinámicas y más modernas.

La concepción ontológica sugiere una entidad con existencia independiente, un poder externo al organismo sano capaz de penetrarlo y provocar distintas reacciones y/o lesiones que amenacen la supervivencia de dicho organismo (las versiones más radicales de las teorías microbianas, en el apogeo de la medicina del siglo pasado se asemejan bastante a esta primera concepción).

Junto a esta visión ontológica se articula una concepción dinámica de la enfermedad en donde se propone la existencia de un equilibrio entre el organismo y el ambiente que al romperse tendrá como consecuencia diversas alteraciones en procesos

fisiológicos, convirtiéndolos en patológicos o disfunciones. Por su lado una parte de la epidemiología propone un proceso interactivo entre tres elementos: el agente, el sujeto (huésped) y el ambiente, denominado triada ecológica. La salud y la enfermedad son representados como polos opuestos de un continuum o resultados alternativos de tal dinámica (Almeida Filho, 1989).

En los testimonios se pueden ver como estas nociones se articulan confusamente tratando de dar cuenta de una definición que rara vez se hace explícita, la de enfermedad, y que opera como mecanismo implícito en el desenvolvimiento de todas las prácticas. Por otro las concepciones imperantes impiden dar cuenta de los que debe entenderse por salud.

La entidad infección/enfermedad está supeditada a "la opacidad de la infección-enfermedad que a la vez que se expresa fenoménicamente en la variabilidad de síntomas y signos, también puede ocultarse tras alteraciones, solo observables mediante búsquedas específicas de laboratorio" (Margulies, 1995). Esta ambigüedad puede encontrarse en las propias definiciones de organismos como el CDC y la Academia Nacional de Ciencias de EUA. Para ésta última el Sida es considerado como el último estadio de la infección por Vih. En cambio, para la CDC la infección no constituye enfermedad y la frontera entre infección y enfermedad ha variado, para esta institución, con el correr del tiempo (op.cit).

Camargo propone que los postulados generales de la medicina occidental contemporánea son implícitos y que la práctica profesional no dispone de un hilo conductor claramente enunciado. Las nociones fundamentales de la medicina como la de enfermedad, salud, cura, hombre no son explícitas, existiendo un soporte común no enunciado que se apropia de la forma consensuada de ejercer la práctica médica. Estas proposiciones, entre las que se encuentran las nociones de salud y enfermedad, al no ser explicitadas no pueden ser confrontadas quedando así cada tramo de la actividad médica sumergida en los cánones del dogma científico (Camargo, 1994).

La ambigüedad que supone la noción de infección/enfermedad manejada por la biomedicina permite el surgimiento de la noción de "portador" del virus. Es en la categoría de "portador" (que es utilizada por muchos de los entrevistados, incluso por algunos que explicitaron que su uso es incorrecto), donde se condensa esta fuerte

ambigüedad discursiva. *"El portador es una persona infectada que no presenta síntomas de la enfermedad, pero al que se define con el imaginario de la plaga y el contagio"* (Watney, 1989). El "portador" tiene el virus pero no se manifiesta, está oculto y se visibiliza sólo a través de pruebas de laboratorio. No sólo silencia el virus que alberga sino que también silencia el carácter de la relación que produce el "contagio"¹. El problema del contagio subordina y diluye la noción de infección. Así se produce una reversión de sentido en donde el "portador" se transforma en amenazador por cuanto "contagia"(Margulies; 1995) En la figura del "portador" también, en donde se pone de manifiesto la imposibilidad de la medicina de procurar una intervención exitosa. Esta noción es una construcción relativamente nueva que refleja la crisis del modelo médico tanto en nociones como salud, infección y enfermedad; como en su imposibilidad de dar respuestas a un número cada vez mayor de padecimientos (Girmberg y colab, 1995).

¹ Las diferentes "vías" de "adquisición" del virus, fueron caracterizadas como "contagio", y remitidas a conductas nocivas - no saludables - y /o a una condición de enfermedad previa (Margulies, 1995)

2. Sobre la clasificación del Vih-Sida

Otra de las caracterizaciones que los entrevistados hicieron de la enfermedad es su clasificación como enfermedad crónica.

La investigación biomédica propone una clasificación de tipo bipolar entre las enfermedades en tanto enfermedad aguda o enfermedad crónica. Las variables que la investigación clínica tiene en cuenta para clasificar una enfermedad como aguda o crónica son básicamente: la forma inicial en que la enfermedad se manifiesta, su tiempo de duración, marcadores bioquímicos precisos y las formas de recuperación (curación). Mientras la enfermedad aguda es pensada como de un comienzo veloz, de corta duración y potencialmente curable; la enfermedad crónica es vista como de un comienzo lento, insidioso, de larga duración, potencialmente recuperable pero sin cura (Clarke, 1994).

El Vih-Sida fue redefinido por la comunidad médica como una enfermedad de carácter crónico entre 1989 y 1990. Fueron tres los factores que determinaron esta redefinición: los avances en los conocimientos sobre "la historia natural de la enfermedad", la posibilidad de monitorear la enfermedad por varios marcadores de progresión y los primeros avances terapéuticos con el uso del AZT y la profilaxis por *Pneumocystis Carinii*.

En un análisis de la literatura específica Clarke encontró variaciones y discordancias importantes en la definición de las variables propuestas por la clínica, en la forma en que eran aplicadas y en la clasificación aguda/crónica efectuada por las distintas especialidades y/o subespecialidades para una misma enfermedad; y entre una enfermedad y otra. Esta ambigüedad en los criterios de clasificación resulta en una clasificación ambigua y discrecional de las enfermedades en tanto agudas o crónicas.

El autor propone que esta ambigüedad debe ser entendida en el marco de complejas articulaciones entre los distintos actores hacedores de dicha construcción entre los que debe incluirse: la investigación de base, la práctica clínica, los laboratorios, los definidores de políticas de salud, los empresarios de la salud, etc.; y no

solo la ambigüedad intrínseca en la investigación médico-clínica, caracterizada por la pretensión de construir una clasificación bipolar de las enfermedades.

Parece no haber ninguna duda, en los entrevistados, sobre el carácter crónico del vih-sida, sin embargo, en los discursos se manifiesta cierta ambigüedad a la hora de definir por qué el Vih-Sida es considerada una enfermedad crónica. En la mayoría de los testimonios puede reconocerse la confluencia de por lo menos dos criterios clasificatorios complementarios: uno que se funda en la posibilidad de intervención médica, y otro que destaca las características del proceso “evolutivo de la enfermedad”:

(...) bueno: / eh: yo no diría una enfermedad aguda una enfermedad crónica así tan drásticamente ¿no? (rie) / eh: la diferencia entre una cosa y la otra es /digamos así/ su forma evolutiva podríamos hablar/ (...) eso sería lo que actualmente pasa no es que se haya cronificado la enfermedad sino que se prolongó la posibilidad de la adquisición de enfermedades oportunistas y por ende la adquisición de una enfermedad oportunista genera la posibilidad de mortalidad a corto plazo / entonces lógicamente se prolongó la supervivencia (...) (ent.4)

(...) si / eh: / quizás hay que tener en cuenta que éstas// yo creo que en el fondo nunca fue una enfermedad aguda sino es que lo que pasa es que se tardaba mucho en conocer el / el diagnóstico del paciente/ entonces vos ya lo encontrabas cuando el paciente debutaba en su / debutaba con una enfermedad pero en realidad infectado había estado infectado / por ahí / 6 o 7 o 10 años antes: lo que pasa que (...) (ent.8)

(...) es una enfermedad crónica que dura muchos años / (...) son seis a ocho años el promedio de tiempo en el que aparecen los problemas relacionados con la caída importante de las defensas y lo que hoy tenemos también es que la evolución natural de la enfermedad está alterada por las intervenciones que hacemos / entonces / de todos modos es una enfermedad crónica / si uno siguiera toda la evolución natural / es una enfermedad que dura muchos años / diez doce (...) (ent.10)

Pero junto con estas definiciones se encuentran otras en donde se combinan las definiciones agudo/crónico como partes de un mismo proceso:

(...) tiene una fase aguda / que es la primoinfección y este después tiene / digamos la fase crónica que es la que estamos viendo en este momento mas todavía por eh::/ por el éxito en el tratamiento/ verdad (...) (ent.3)

(...) comienza en una etapa aguda / tiene un periodo de primoinfección agudo/ que después / lo que se trata hoy en día con la terapia antirretroviral es de cronificarla lo más que se pueda / hasta si es posible curarla (...) (ent.9)

Inclusive en un testimonio se plantea la cronicidad como un logro a alcanzar en el corto plazo, aunque se afirmó con anterioridad el carácter crónico del Vih-Sida

(...) claro / una enfermedad crónica / se está logrando que sea una enfermedad crónica ¿no? el tratamiento con antiretrovirales los cócteles que se denominan / los famosos cócteles están logrando que la enfermedad tenga una evolución más prolongada / (...) (cm.6)

Siguiendo con el análisis de Clarke podemos pensar que estas ambigüedades discursivas, podrían resultar producto de la ambigüedad intrínseca de la definición de cronicidad utilizada por la biomedicina y los distintos criterios que subyacen a la clasificación de la enfermedad como aguda, sub aguda o crónica (Clarke, 1994). Subyacen a esta clasificación criterios médico-clínicos pero también criterios políticos. Desde esta perspectiva el autor propone el cambio en la clasificación del Vih-Sida como una “Políticas de redefinición”. La redefinición del Sida como enfermedad crónica implicó (e implica) cambios en todas las instancias del proceso de salud/enfermedad/atención. De ser pensada como una epidemia (una “peste”) de carácter mortal el Vih-Sida pasó a ser una enfermedad crónica (“endémica”)(op.cit). Existe una nueva articulación y configuración de significados, prácticas e intereses alrededor de esta redefinición, algunos de los cuales se presentan como radicalmente distintos. La redefinición del Vih-Sida como enfermedad crónica trae aparejados cambios en:

- la implementación de terapéuticas
- la organización de la atención (en términos individuales y no poblacionales, en las estrategias de centralización/descentralización de la atención - en donde las enfermedades crónicas se identifican con políticas de centralización y especialización de la atención -)
 - los patrones de financiación tanto en el ámbito privado como en el público
 - la organización de recursos y costos
 - reorganización de los intereses empresariales construidos alrededor de esta enfermedad (investigación, laboratorios, seguros de salud), etc. (op.cit).

En relación con estos cambios, todos los profesionales entrevistados, acuerdan en que esta “redefinición”, del Vih-Sida como enfermedad crónica trae aparejado un cambio positivo e importante en el abordaje médico de dicho padecimiento, ya que permite una intervención concreta sobre la “evolución de la enfermedad”, mejora la calidad de vida del paciente y prolonga sus expectativas de vida.

3- Sobre las causas del Vih-Sida

Cuando se pregunta por las causas del Sida la primera respuesta que aparece, es que el causante del Sida es el virus del Vih. Se ve un acuerdo general en diferenciar la causa del Sida y las causas de la infección por Vih. Mientras que la primera hipótesis se sustenta en un modelo unicausal, la segunda lo hace en un modelo multifactorial en donde el virus constituiría una condición necesaria, pero se introducen variables o factores del agente, el ambiente y el huésped, que aportarían a la producción y el desencadenamiento de la enfermedad. En ambos casos la unidad de análisis la constituye siempre el individuo o "paciente", y más específicamente, los procesos que acontecen a su organismo (Margulies, 1995). En los testimonios se presentan fragmentadas, las causas del Vih como "sociales", mientras que la causa del síndrome es un agente infeccioso, el virus del Vih:

(...) bueno yo creo que la causa del Sida /el origen es el virus /el virus de la inmunodeficiencia humana es el origen fundamental / ahora lógicamente existen factores de riesgo o condiciones de riesgo que son las que condicionan que ese virus se transmita / (...) y bueno hoy en día ya no hay mayores dudas de que la causa del Sida es este:: el virus del Hiv eh:: / (...) (ent.4)

(...) causa del Sida/ para mí hay una que es el Hiv/ este::: que es lo que determina que uno tenga Sida o no/ si no no existe en Sida/ este:::// no se que otra causa (...) (ent.5)

(...) causa del Sida// y la causa primera es el virus del Hiv/ la causa directa/ eh::: / (...) (ent.11)

(...) primero la causa biológica que es el virus / eso es lo que a la larga puede llegar a producir el Sida (...) (ent.6)

En la diferenciación entre causa del Vih y causa del Sida subyace una lógica que divide lo biológico de lo social postulándolas como realidades independientes. Se diferencia claramente entre una causal biológica el virus y diferentes causas sociales. Esta diferenciación se ve con claridad en el siguiente testimonio en donde el entrevistado cuestiona la pertinencia del concepto de causalidad para su especialidad, dejándolo solo en el terreno del análisis social:

E- ¿podrías indicarme todo lo que consideras causa del Sida?
D- causa del Sida/ la causa del Sida/ ¿a qué llama causa del Sida?

E- eso es lo que te estoy preguntando

D- no se en infectología no se usa mucho la causalidad

E- ¿qué se usa?

D- definición /etiología/ etiopatogenia/ fisiopatología/ mecanismo de transmisión / vías de contagio/ eti:: cuadro clínico /diagnósticos diferenciales/ diagnóstico de certeza/ método de laboratorio/ tratamiento empírico si lo requiere o tratamiento electivo y selectivo si se conoce y profilaxis/ esos son los items que se manejan/ ca:: usa / la causa es/ no entra específicamente dentro de la infectología/ es una causa más desde el punto de vista quizás social/ hay que / porque vos tenés que pensar dentro de las causas como es una enfermedad que se transmite fundamentalmente por sangre y semen' (...)(cnt.9)

Este testimonio plantea por lo menos dos cuestiones importantes vinculadas a la racionalidad médica. En primer lugar la relación que la práctica médica establece entre la teoría y la práctica, y articulado con esto, la vinculación existente entre la clínica y la epidemiología en relación al uso y estudio de la causalidad.

La clínica no persigue la búsqueda de la causalidad, su práctica se guía por el establecimiento (en términos de un sistema lógico teóricamente estructurado) de una morfología de la anatomía humana, una fisiología o dinámica vital humana, un sistema diagnóstico, un sistema de intervención terapéutica, una doctrina médica que vehiculise su accionar (Camargo, 1994; Menéndez, 1990).

Camargo analiza el proceso de construcción teórica de las categorías nosológicas de la medicina occidental en el marco de la racionalidad científica que le da legitimidad.

La racionalidad científica postula la validez universal de sus enunciados (carácter generalizante); propone relaciones causales lineales en términos de mecanismos (carácter mecanicista); y busca el establecimiento de leyes generales (carácter analítico).

Con estos postulados como base, la racionalidad médica suscribe a una visión analítico-mecanicista y mecánico-causal, que se origina a partir de una anatomía clínica (una medicina del cuerpo, de las lesiones y de las enfermedades). El imaginario científico de la medicina contemporánea se enraiza en la física clásica (mecanismo y causalidad lineal) y no en los desenvolvimientos más recientes de la disciplina que pese al equipamiento médico tiene incorporado en gran escala las conquistas de la mecánica cuántica (Camargo, 1994).

Desde este marco, la búsqueda de causalidad es constitutiva del conocimiento científico por lo que proponer que la infectología no se encarga de la causalidad es desconocer uno de los principales caracteres sobre los que se sustenta, en tanto actividad científica, y en donde radica su legitimidad.

En segundo término, las cuestiones básicas concernientes a la articulación entre la clínica y la epidemiología pueden ser abordadas en función de la caracterización genérica de una enfermedad determinada y el establecimiento de nexos causales entre enfermedad y posibles agentes causales. Los enfoques unidireccionales de causa-efecto basados en la teoría microbiana del agente externo y nocivo que lesiona el organismo, “fueron superados” en el discurso biomédico por los modelos multicausales propuestos por los nuevos enfoques epidemiológicos. Es necesario pensar el uso de la causalidad por la práctica clínica en relación a la vinculación que ésta tiene con la epidemiología. *“La clínica y la epidemiología mantienen una relación de fecundación cruzada en donde una le presta a la otra su objeto de estudio al mismo tiempo que naturaliza las construcciones teóricas que recibe de vuelta”* (op.cit:29); por ejemplo, la epidemiología toma la definición de enfermedad de la clínica como si fuera natural y a su vez la clínica adopta las aseveraciones epidemiológicas como aspectos naturales de estas enfermedades (op.cit). Dentro de este conjunto de aseveraciones la relaciones de causalidad (multicausalidad) tienen un papel fundamental. No obstante la idea de multicausalidad, el establecimiento de causas por parte de la epidemiología están de un modo u otro siempre subordinado al conocimiento biológico (y frecuentemente existe una derivación de inferencias biológicas a partir del estudios epidemiológicos) (op.cit).

La práctica clínica-infectológica incorpora estas nociones de causalidad en la medida en que se interesa por las formas de transmisión, los “estilos de vida”, etc. (causas de la transmisión, causas de determinadas variabilidades, causas del fallo terapéutico, causas de no adherencia, etc.). Sin embargo las formulaciones teóricas no determinan la práctica médica sino que es contingente con ésta, de donde deviene su legitimación social (op.cit). La práctica médica transita con mucha flexibilidad en relación a la teoría y en muchas ocasiones prosiguiendo sin ninguna teoría. Por ejemplo si bien la clínica toma modelos multicausales propuestos por la epidemiología en la práctica trabajan sobre el supuesto de unicausalidad biológica).

Aquí se puede ver uno de los supuestos de los cuales se partió, que es entender la racionalidad médica como una construcción singular en donde se articulan conflictivamente y en muchos casos de manera desprolija, la racionalidad científica, la

racionalidad de los conjuntos sociales, la racionalidad de los conjuntos sociales y las racionalidades institucionales (Menéndez y Di Prado, 1996).

El lugar de "lo social" como causa de la enfermedad aparece como central y determinante, en todos los testimonios. Sin embargo, este "carácter social" de la enfermedad, y el lugar que éste ocupa en las explicaciones médicas sobre la enfermedad varían según los distintos entrevistados.

"Lo social" se manifiesta como causalidad extremadamente compleja y con múltiples determinaciones, sin embargo en los discursos se ve esquematizado y reducido a las particularidades de cada una de las vías de transmisión. Son las características de esta enfermedad y sus vías de transmisión lo que hicieron necesaria la incorporación explícita de "lo social" en la explicación de la enfermedad. "Lo social" es representado en dos niveles: en un primer nivel se encuentran las vías de transmisión y su asociación a determinados "factores de riesgo", "conductas de riesgo" o "prácticas de riesgo"; y un segundo nivel en donde se encuentran condiciones sociales, económicas políticas, culturales, etc., que determinan o predisponen las anteriores "condiciones de riesgo".

Esta división entre "factores de riesgo", "conductas de riesgo" o "prácticas de riesgo"; y factores "macrosociales" por otro, parecería marcar un límite (desde el discurso médico), entre los alcances y las competencias de la medicina y su campo de acción, y las competencias de otras disciplinas, instituciones, Estado, etc.

La diferencia entre los testimonios no está dada tanto por la descripción y la incorporación que se hace de "lo social" sino por el énfasis diferencial puesto en los distintos niveles como determinantes del Vih-Sida. La explicación de lo social como causal en tanto vías de transmisión y como consecuencia directa de condiciones generales de vida implica una distinción ideológica importante. Mientras la primera focaliza en las prácticas individuales y en grupos específicos generalmente estereotipados, la segunda enfatiza en las prácticas colectivas y en responsabilidades sociales mayores.

Algunos testimonios priorizan los factores "macrosocial" como determinante en cuanto a la posibilidad de contraer la infección. En uno de ellos se asocia directamente

causa con nivel socioeconómico, sin hacer referencia al virus, mientras que en el otro se postula al Vih como causal directa o inmediata y a “lo social” como determinante:

(...) causas// eh:: cada vez más uno por lo que ve en las estadísticas eh::/ el nivel de:: socioeconómico de los pacientes portadores y enfermos es más bajo y son más jóvenes / se dice que el Sida es cada vez más joven y más pobre/ y más femenino también / eh:: yo creo que es una enfermedad que tiene un profundo eh:: /mecanismo social ¿no?/ (...) (ent.2)

(...) causa del Sida// y la causa primera es el virus del Hiv/ la causa directa' eh:::/ y bueno después hay como en toda las cosas un determinante/ que tiene que ver con sus vías de transmisión 'o sea tiene que ver con conductas sexuales/ con conductas que tienen que ver muchas veces con la adicción 'con los cuidados/ así que causas/ eso es casi filosófico ¿no?/ causas ((sonrisas)) /causas es la vida misma 'qué sé yo/ (...) o sea hay una causa inmediata que es el virus/ que puede producir inmunodeficiencia y bueno /todo el mecanismo que tiene el Sida / y hay causas / sociales/ culturales/ psicológicas/ qué sé yo que llevan a una persona a veces/ que permiten que una infección se disemine/ (...) (ent.11)

Otros testimonios reconocen la centralidad de “lo social” principalmente en términos de vías de transmisión, factores de riesgo, condiciones de riesgo, prácticas de riesgo:

(...) bueno yo creo que la causa del Sida /el origen es el virus /el virus de la inmunodeficiencia humana es el origen fundamental / ahora lógicamente existen factores de riesgo o condiciones de riesgo que son las que condicionan que ese virus se transmita / (...) y bueno hoy en día ya no hay mayores dudas de que la causa del Sida es este:: el virus del Hiv eh:: / (...) es decir esas serían las condiciones: el virus y las condiciones que lo llevan / esas serían las causas digamos así indudablemente pero pienso que si lo queremos redondear así en una sola palabra pensamos que es una causa social/ social porque evidentemente todas las condiciones de riesgo son condiciones sociales y el virus / bueno aparece digamos/ y es ese el mecanismo de: de:: enfermedad pero la condición que lo transmite es (...) (ent.4)

Aquí se ve también, claramente como “lo social” se ubica en el paradigma biomédico como “lo riesgoso”.

Uno de los entrevistados marca una diferencia conceptual importante al proponer que las noción de causalidad varía según las nociones de “salud” y “enfermedad” que se manejen:

(...) claro / esto depende del modelo que uno tome como concepción del proceso de salud y enfermedad / sin duda el factor biológico ya conocido y absolutamente demostrado es un retrovirus que produce / digamos / tiene una predilección por atacar ciertas células / que éstas son las células de la defensa las CD4 y sin duda este es el / factor biológico que le da identidad nosológica digamos y desde un punto restringido al análisis biológico que sería la causa / uno ve el fenómeno Hiv-Sida con todas sus otras implicancias / (...) (ent.10)

En los tres testimonios siguientes, se ve como persisten y conviven, las primeras construcciones epidemiológicas sobre la enfermedad en donde se asociaban causa, origen y “grupos de riesgo”, junto con nociones posteriores críticas de éstas primeras. En uno de los testimonios se ve claramente la asociación que se hace entre causa de la enfermedad y principales grupos afectados:

(...) causas del Sida/ si/ bueno nosotros en una estadística nuestra el Sida inicialmente era casi privativo de la población homosexual ¿si? (interrumpen)/ era casi privativa de la: comunidad homosexual eh:: después la comunidad homosexual empezó a tomar un poco más de conciencia/ esta en una meseta/ te diría ahora/ más o menos/ aunque no es tan así pero más o menos/ y en este momento lo que estamos viendo es/ bueno/ una enorme proporción de drogadictos/ que son los que eh::// que junto con los homosexuales casi forman el 80/ el 90 y pica %/ te diría/ una cosa así/ y aparte bueno/ ahora estamos viendo los Sida pediátricos mucho más que antes porque son los hijos de las madres que eran drogadictas o que estaban en pareja con un drogadicto/ que era positivo y bueno/ y el chico se contagia ¿no? (ent.3)

En otro testimonio se afirma:

(...) lo que pasa que hablar de de causales es como por ahí dar un poco una cosa discriminatoria ¿no? pero esto tiene que ver/ tuvo que ver tanto con el tema de la moral del sexo de de / pero yo creo que el peso fundamental en este momento lo tiene la drogadicción endovenosa/ eh:: pero bueno/ para algunos de nosotros es una cosa bastante nueva ¿no? (...) (ent.2)

Pensar la causalidad de la enfermedad como discriminatoria implica necesariamente una asociación directa entre la causa de la enfermedad, el lugar en donde se originó y los grupos afectados.

También en un testimonio se asocia la causa de la enfermedad con su origen:

(...) y bueno hoy en día ya no hay mayores dudas de que la causa del Sida es este:: el virus del hiv eh:: / digamos lo que mucho tiempo se se discutió y demás / bueno quizás no quede todavía muy en claro cuál es el origen/ pero como muchas otras enfermedades infecciosas tampoco se sabe cuál fue el origen primero ¿no?/ y bueno está está toda esa teoría de que se podría haber desarrollado o esta / digamos en el África y de ahí por los viajes y demás haberse ido al continente americano pero bueno eh:: hoy ya dudas con respecto a que el virus es la causa de la enfermedad no hay ninguna / no no (...) (ent.8)

En estas nociones de causalidad se ve la confluencia entre, por un lado, una concepción reduccionista de la teoría del germen en donde se propone un agente patógeno y un huésped receptor como causa del Sida y por otro, una concepción epidemiológica que propone enfoques multicausales y cofactores determinantes de la enfermedad.

La visión multicausal ha recibido críticas desde el campo de la epidemiología y desde la antropología también. Desarrolla una visión estática de los procesos de salud-enfermedad, incorporando lo social como factor o condicionante externo; quedando reducidos los procesos sociales al ámbito de lo biológico. Este modelo permite la incorporación de un amplio espectro de factores, todos ellos posibles de ser comparados, medibles, o asociados a la enfermedad, y desplegar por tanto, una amplia gama de variables explicativas seleccionadas en función de los valores sociales del científico, su grupo de trabajo o la sociedad (Oppenheimer, 1992).

En los testimonios sobre las causas del Vih-Sida, arriba expuestos, se ve el carácter mecanicista y generalizante del saber médico y su modo de construcción de la enfermedad, fundados en descripciones clínicas y asociaciones epidemiológicas. En sus hipótesis y afirmaciones se efectúa un proceso de doble enmascaramiento. Por un lado, se enmascaran los procesos sociales de creación y recreación de objeto de estudio e intervención médica; y por el otro, la operatoria de un sistema de valores que esta en la base de este complejo de producción y estigmatización discriminación (Margulies, 1995)

4. La construcción médica del riesgo y su aplicación al problema Vih-Sida

La noción de riesgo, se encuentra en el centro de las explicaciones sobre la causalidad de Vih-Sida y de una forma más amplia en la construcción del complejo Vih-Sida. Sus usos y modos de aplicación han variado a lo largo de estos 17 años de epidemia. La epidemiología clásica ha centrado el análisis de la incidencia y mortalidad por Vih-Sida, en la prevalencia de la infección según grupos específicos de la población, basándose en la categoría de "grupo de riesgo".

La noción de "grupo de riesgo", se manifiesta como un concepto que estigmatiza a las personas infectadas poniéndolos en el lugar de los "culpables"; en el lugar de los "otros"⁵.

Este desplazamiento de significación de los "grupos de riesgo" a "grupos culpables" se basa, según Frankenberg, en la identificación de los "grupos de riesgo" con características biológicas y superficiales. Sirviendo a la legitimación de una discriminación preexistente, en la medida en que se ha vinculado la infección por Vih al racismo, la opresión sexual y las distintas formas de desigualdad.

La revisión de esta categoría por la misma epidemiología determino su reemplazo por nociones como las de factores, comportamientos o prácticas "de riesgo". Sin embargo la delimitación de los grupos ha permanecido vigente en esta nueva definición.

Los entrevistados consideran que toda la población esta en riesgo de contraer la infección aunque con distintas probabilidades. Los principales afectados fueron identificados como *la gente de menores recursos, los jóvenes, los adictos y los recién nacidos de madres Hiv*.

Uno de los testimonios resulta trágicamente elocuente al describir como principal población afectada a:

(...) los homosexuales/ los drogadictos y los promiscuos/ ¿eh? (...) (ent.3)

⁵ Glick Schiller et al, 1994

En términos generales los entrevistados refieren el riesgo a factores, situaciones, conductas, y/o actitudes “riesgosas”

(...) bueno cuando usamos la palabra riesgo queremos decir/ es decir conductas (cuando se llama factores no son factores sino conductas) porque son conductas especiales / conductas de riesgo o sea que son conductas que pueden llevar a contraer la enfermedad que es lo que citamos la transmisión vertical(...) (cnt.4)

(...) y fundamentalmente esta referido a: a la situación /digamos de de: // en la cual lo / o la conducta que el paciente tiene ¿no? / es decir si vos sos un adicto obviamente tenés muchas más posibilidades de haberte contagiado que si no lo sos y si sos un homosexual también tenes muchas más posibilidades - si bien hoy en día este: digamos el mayor avance de contagio está en los heterosexuales más que en los otros / enténdés/ pero / pero bueno un poco es porque la epidemia se ha ido extendiendo ¿no? (...) (cnt.8)

(...) y fundamentalmente los factores de riesgo ¿no? / son la actividad sexual / este: la drogadicción y bueno ahora menos / bueno/ el pasaje madre/hijo / el otro mecanismo de infección que hay y y: la transfusión de sangre pero que bueno por suerte ya cada vez es menos porque hay una conciencia mayor y se hacen estudios cada vez mejores ¿no? (...) (cnt.8)

(...)¿en que consiste el enfoque de riesgo?/ el riesgo? ¿en que consiste el enfoque de un riesgo? riesgo significaría la mayor posibilidad / de contraer una enfermedad que tienen determinadas personas una prostituta que tiene 10 o 12 relaciones sexuales por día tiene más posibilidades estadísticas que una chica virgen/ y si la chica no es virgen y tiene una sola pareja estable/ y tiene menos posibilidades de contraer que una prostituta (...) (cnt.9)

El *mayor avance del contagio* no puede ser explicado por la categoría de “grupo de riesgo” ya que no permite dar cuenta de los procesos de la epidemia. Pero la redefinición de ésta por la de factor, grupo o práctica “de riesgo”, entendida de la manera en que gran parte de los entrevistados la entiende, tampoco puede dar cuenta de esta realidad. De hecho en uno de los testimonios se sigue mencionando la homosexualidad como uno de los principales “factores de riesgo” aunque se reconoce que no es un factor de gran incidencia hoy en día. En esta relación directa que se hace entre riesgo y condiciones, no solo se asocia factor o conducta “de riesgo” con grupos específicos, dando por sentado que dichos grupos llevan adelante determinadas conductas, sino que se hace referencia a ellos a través de palabras como “prostituta”, “adictos”, “virgen”, construcciones fuertemente estereotipadas y estigmatizadas, con una carga moral muy definida.

Esta forma de entender los factores, conductas o prácticas de riesgo anclan sus significaciones en la utilización, por parte de estos profesionales, de la noción de “estilo de vida”. Noción que fue utilizada por la epidemiología para explicar las causas indirectas de la infección y para delimitar poblaciones en “riesgo”. Las prácticas que

llevan a la posibilidad de contraer la infección y el conjunto de valoraciones y estereotipos que se construyeron alrededor se reificaron en la noción de “estilo de vida”. Los “estilos de vida” son construcciones en donde lo social queda reducido nuevamente a un conjunto de variables susceptibles de ser combinadas entre sí. Estas construcciones son estáticas y no dan cuenta de la dinámica, diversidad y complejidad de las relaciones sociales a las que refiere, en la medida en que las prácticas sociales son tratadas de manera aislada e independientemente del contexto social. Así los médicos refieren la “adicción”, determinadas prácticas sexuales, las nociones de “promiscuidad” y “prostitución” como “estilos de vida”

E- está bien// ¿hay estilos de vida que se asocian a la posibilidad de contraer la infección?

D- /// y un poco lo que te decía antes ¿no?/ a nosotros no nos gusta hablar de eso ahora/ si bien está demostrado que / bueno lo adictos se contagian más que los que no son adictos// hasta que no se de una tarea con este grupo de gente o por ejemplo con la prostitución/ bueno evidentemente tienen más oportunidad de infectarse que una persona que no se inyecta por ejemplo ¿no?/ o que no es una trabajadora sexual (...) (ent.2)

(...) cuando nosotros hablamos de promiscuidad / estamos hablando no solamente de de la homosexualidad/ sino de la heterosexualidad/ sin cuidado y / y / con muchas cantidades de parejas: lo que nosotros notamos/ es eh: / aunque parezca/ aunque sea odioso decirlo muchas veces: que los homosexuales / eh:: en general/ aparte de su homosexualidad son muy promiscuos/ o sea tienen muchas cantidades de parejas/ y muchas parejas ocasionales/ eso / esta absolutamente relacionado con la posibilidad de contagio ¿no?/ aparte de que por/ obviamente que la vía anal es una vía más traumática con más contacto entre semen y sangre/ y lógicamente mayor posibilidades de contagio(...) (ent.3)

Solo algunos de los profesionales cuestionaron la noción de “estilo de vida” proponiendo simplemente conjunto de prácticas o comportamientos que llevan a una persona a la posibilidad de exposición al Vih-Sida.

De esta manera no sólo se produce y reproduce un proceso de estigmatización y discriminación social sino que también se produce una generalización respecto de las prácticas individuales al interior de los grupos a que esos individuos pertenecen; perdiéndose la riqueza, diferencia y a variabilidad que caracteriza a cualquier grupos humano. El proceso de homogeneización de los comportamientos, borra las diferencias de género y clase.

En el siguiente testimonio se ve claramente como se efectúa este proceso de generalización e identificación en el uso indiscriminado e impreciso de los términos utilizados. Se describe la “drogadicción endovenosa” como un “factor de riesgo” y no

al uso compartido de jeringas aunque inmediatamente después se explicita muy didácticamente la forma de “transmisión” del virus: *la gotita de sangre que esta en la punta de la aguja*:

(...) bueno el enfoque de riesgo fundamentalmente sirve para:: lo único para la prevención es fundamental porque si yo tengo por ejemplo el riesgo del factor de drogadicción endovenosa cómo lo prevengo / es decir aportándole al paciente jeringas descartables y agujas descartables para que no comparta la jeringa si:: / haciéndole digamos así / la instrucción para que no comparta la jeringa porque el mecanismo de contagio es la gotita de sangre que esta en la punta de la aguja eso contagia v cuando comparte con los compañeros/ es decir el mecanismo de riesgo / es decir este:: (...) (cnt.4)

Sólo tres de los once infectólogos entrevistados no hicieron esta asociación automática y lineal, sosteniendo un discurso consistente y no contradictorio, en donde se proponía el riesgo como probabilidad de contraer la infección asociado a grado de exposición y /o vulnerabilidad de la población en general. Criticando incluso, los usos que de la categoría de riesgo se hace por parte de ciertos campos de la medicina

(...) se supone que cuando uno habla de riesgo habla de la posibilidad de que ocurra un evento en este caso negativo / pero creo que:: la acepción en epidemiología es más estricta a poder medir la posibilidad de que eso pase o no pase que en medicina se usa en una manera más amplia más inespecífica digamos (...) (cnt.7)

La noción de riesgo en tanto categoría epidemiológica fue concebida como una herramienta de carácter probabilístico que permitiera identificar a aquellas poblaciones que estuviesen más expuestas a una situación de riesgo determinada. El concepto de riesgo hace mención al “significado relativo de una probabilidad de que un evento mórbido o fatal ocurra” (OPS). Junto al concepto de riesgo se crean nociones correlacionadas como factor de riesgo, grupo de riesgo o conducta de riesgo, que faciliten la investigación o la operatoria científica. La definición propuesta por la OPS en 1972 de factor de riesgo alude a cualquier característica o circunstancia detectable de una persona o grupo de personas, que se sabe asociada con un aumento en la probabilidad de padecer, desarrollar o estar especialmente expuesta a un proceso mórbido (OPS, 1986).

Si bien casi la mitad de los profesionales entrevistados definieron riesgo como la probabilidad o posibilidad de que un hecho no deseable ocurra, en este caso, la probabilidad de contraer la infección, reproduciendo estrictamente su definición

epidemiológica; cuando lo utilizaban, muchos de ellos, lo hacían en términos de factor conducta o grupo "de riesgo" de la manera mencionada anteriormente. Otros refirieron directamente el riesgo a los factores

(...) el término riesgo es un término epidemiológico/ o sea uno tiene riesgo/ de contraer una enfermedad por determinadas situaciones/ ese es un término/ fundamentalmente es un término epidemiológico/ o sea que uno puede tener cáncer de pulmón porque fuma / ese es un factor de riesgo/ uno puede contraer el Sida porque tiene una conducta de riesgo pero:./ no de riesgo ((sonríe))/ de riesgo porque tiene más probabilidades de contagiarse Sida por ejemplo/ o Hiv mejor dicho en una relación heterosexual sin protección/ o una relación homosexual sin protección también/ o inyección endovenosa/ tal vez algunos no lo usen así/ para muchos el riesgo es como / el riesgo de:./ como una conducta peligrosa ¿no?. suena un poco a eso / yo lo uso como término epidémico/ porque aparte tengo una formación epidemiológica / y porque lo aprendí/ porque a mí en realidad en otro momento a mi riesgo me sonaba/ a que era una casa de peligro / y en realidad epidemiológicamente no es así ¿no? (...) (cm. 5)

El riesgo, en lugar de entenderse como una probabilidad estadística se lo ubica en un lugar determinado o en un sujeto concreto (o la idea de que el riesgo se posee, uno tiene un factor de riesgo). Es posible observar una fuerte tendencia a considerar los comportamientos" o "conductas" como factores de riesgo; en donde el "comportamiento" es entendido como un proceso "mórbido" en sí mismo (Grimberg, 1992).

En los años '70 la OMS propone el enfoque de riesgo como un método que se emplea para medir la necesidad de atención por parte de grupos específicos. Creado para el programa materno infantil de la OMS como estrategia de localización de recursos para la atención primaria de la salud en países del Tercer Mundo a finales de los 70, constituyó la base desde la que se difundió el concepto al terreno epidemiológico. "Es un enfoque no igualitario que discrimina en favor de quienes tienen mayor necesidad de atención" en donde una de sus características más importantes y también más conflictivas "es la consideración de todas las causas sin tomar en cuenta si son médicas, intersectoriales, emocionales, políticas o económicas" (OPS, 1986). Estas consideraciones plantean notorias dificultades explicativas que, en su aplicación al problema Vih-Sida, encuentran expresión tensa en nociones como "promiscuidad", "homosexualidad", "bisexualidad", o "prostitución"(Wallace, 1995).

Parte de los entrevistados propusieron el enfoque de riesgo como una estrategia que posibilita la identificación de personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad mayor, frente a la posibilidad de contraer la infección. Identificación que

tendría como objetivo el logro de un mejor uso de los recursos disponibles, que son siempre limitados:

(...) el enfoque de riesgo creo / que va dirigido / a / ahondar los esfuerzos en aquellos grupos que por alguna particularidad se supone que tienen más riesgo o de contraer la infección (...) supongo que sirve cuando un recurso es finito y no se hace extensivo a toda la población en realidad todos de acuerdo a la práctica pueden tener un grado de riesgo a poder reforzar los recursos en aquellos grupos que puedan por sus prácticas estar más expuestos al riesgo(...) (ent.7)

Algunos entrevistados centralizaron el carácter preventivo⁶ del enfoque, destinado a lograr mayores niveles de "concientización", "instrucción", "educación", con relación a las formas de adquisición de la infección. A este énfasis en la "concientización", "instrucción", "educación", subyace propuestas de prevención que focalizan en los comportamientos o las conductas de los sujetos. Llevando al extremo esta idea de prevención, uno de los entrevistados reconoce en el enfoque de riesgo un mecanismo para cambiar "conductas inadecuadas"

(...) bueno/ para alertar a la gente que si no cambia su conducta/ y no toma prevención se puede contagiar/ es una enfermedad que por una conducta inadecuada/ impropia/ irresponsable- llámala como quieras/ está la diferencia entre la vida o la muerte en este momento ¿sí? (...) (ent.3)

Nuevamente en contraste con este testimonio otro de los entrevistados destacó la importancia de los objetivos previos para la aplicación del enfoque de riesgo y las formas de llevarlo adelante:

(...) en el Sida uno debiera hacer cosas que sirvan para las personas que uno ve que están más expuestas / que es lo que no se hace porque las campañas masivas de prevención debieran estar dirigidas / ser adecuadas y correctas para las personas y han sido catastróficamente malas en ese sentido / están las campañas dirigidas tal vez para los que tengan menos problemas de exposición y riesgo esto hay que diferenciarlo bien ¿no? / tienen que ser cuidadosos cuando hablan de quiénes está expuestos al riesgo / primero para no estigmatizar a algunos y después para no dejar desguarnecidos a los otros / (...) hay que ser cuidadosos cuando uno identifica y con qué objetivo lo hace a lo que llama las personas más expuestas o personas en riesgos / en Sida sirvió para estigmatizar / para discriminar y sirvió para desguarnecer o dar falsa sensación de seguridad a los otros / se usó este mecanismo / bueno / pero

⁶ Relacionada con la prevención como forma de intervención privilegiada y como respuesta tradicional a las enfermedades infecciosas crónicas; la epidemiología ha demostrado que históricamente, la intervención médica (química, profiláctica, terapéutica) ha tenido un pequeño impacto en la declinación de la morbi-mortalidad en enfermedades infecciosas en este siglo; y se pregunta por el lugar de los factores comunitarios y socio-ambientales como mecanismos efectivos de intervención ante la epidemia (Oppenheimer, 1988).

dejando eso de lado creo que es bueno identificar quiénes son / que hoy son las más jóvenes los más pobres / las mujeres las que más se están infectando / entonces uno tiene que tener políticas dirigidas hacia esos sectores / creo yo ¿no? (...) (ent.10)

Todos los entrevistados, coincidieron en establecer los problemas de aplicación de este enfoque al Estado, en sus diferentes niveles y formas y a la falta de decisión política en relación al problema del Vih-Sida.

Un grupo menor de entrevistados habló del enfoque de riesgo en términos de una aplicación clínica directa:

(...) el enfoque de riesgo en Sida consiste en que vos/ siempre es importante porque los estudios que vos haces para determinar si una persona esta infectada eh: /digamos no tienen un: / sobre todo los de screening ¿no? / los primeros que haces / no tienen una especificidad del 100% / es muy útil saber si el paciente ha tenido una conducta de exposición entendes' (...) / por eso es importante el análisis del riesgo ¿no? / nosotros le hacemos ¿ves? ((muestra la planilla que funciona como historia clínica)) una historia clínica al paciente en donde esta puesto ¿ves? / si es homosexual si es bisexual / si es adicto intravenoso si es hemofílico si es prostituta si es heterosexual si es hijo de madre /liv si se le hizo una transfusión si es pareja de adicto si es prostituta o adicta intravenosa si es homosexual o adicto intravenoso si es un accidente laboral si es un bisexual adicto endovenoso si fue el resultado de una violación o si es un estudio hecho para adopción o presentación de() / entendes (...) ese es digamos en el fondo la importancia que tiene / no quiere decir que vos a un tipo por que no tenga' porque no te diga ni que es homosexual ni gay que te diga doctor me quiero hacer el análisis vos le decis no no no vale la pena por que hoy en día (...) (ent.8)

Aquí se ve, como decía uno de los testimonio expuestos más arriba, “en medicina (el concepto de riesgo) se usa en una manera más amplia más inespecífica”, la forma en que este enfoque, pensado para la identificación de poblaciones específicas, se aplica a la práctica clínica y al diagnóstico individual. “Cualquier uso subjetivo del concepto de probabilidad, tanto en el sentido causal etiológico cuanto para el reconocimiento de la correspondencia signo/síntoma y diagnóstico, no podrá ser legitimado por la misma lógica fundamental del cálculo matemático de las probabilidades objetivas. En otras palabras, la lógica originada en la interpretación objetiva de la teoría probabilística no será capaz de sustentar el abordaje clinimétrico” (Almeida Filho, 1994: 44)

Los criterios epidemiológicos trascienden el campo de la investigación epidemiológica para ser aplicados en la práctica clínica cotidiana, produciéndose una transpolación de categorías, cuyo efecto es la producción y reproducción de estereotipos y estigmatizaciones sobre la población atendida. Esta transpolación remite a la complejas relaciones que constituyeron a la clínica y posteriormente a la epidemiología

como disciplinas, a sus respectivos objetos de estudio y a las características metodológicas diferenciales.

En las respuestas analizadas se puede rastrear la forma en que las características de los "grupos de riesgo", o las "conductas de riesgo" son aplicadas, todas ellas, a cada individuo en particular. Se puede ver también como aunque muchos de los médicos proponen una distinción entre categorías epidemiológicas y clínicas, en la práctica cotidiana, y a través de la utilización, entre otras cosas, de la historia clínica como una de las herramientas diagnósticas, esta transposición y sus consecuencias se produce igual.

(...) por eso es importante el análisis del riesgo ¿no? / nosotros le hacemos ¿ves? (muestra la planilla que funciona como historia clínica) una una historia clínica al paciente en donde está puesto ¿ves? / si es homosexual si es bisexual / si es adicto intravenoso si es hemofílico si es prostituta si es heterosexual si es hijo de madre lliiv si se le hizo una transfusión si es pareja de adicto si es prostituta o adicta intravenosa si es homosexual o adicto intravenoso si es un accidente laboral si es un bisexual adicto endovenoso si fue el resultado de una violación o si es un estudio hecho para adopción o presentación de (...) / tampoco: / desde el punto de vista nuestro es una cuestión epidemiológica no es que nos morimos por saber exactamente que es lo que hace la persona en su parte íntima ¿no? / no tiene mayor trascendencia ¿no? (...) (ent.8)

Siguiendo a Glick Schiller, es importante analizar la incorporación, en la emergencia de la medicina "científica" del siglo XVIII, del paradigma que atribuye la enfermedad letal transmisible al otro cultural. "La misma lógica "científica" de objetivización que conceptualiza la enfermedad como algo que puede ser abstraído o quitado del tejido sano, y que distingue entre los sanos y los enfermos, permite a aquellos que están bajo riesgo de enfermar ser vistos como separados y separables de la población general".

En la construcción del complejo Vih-Sida, los prejuicios existentes en la sociedad, permitieron la instalación de la representación de éste como un problema de "otros".

Esta idea puede verse en la preocupación, durante toda la década del '80 por encontrar el origen geográfico y cultural del Vih y las hipótesis sobre su posible origen exótico. Las ambigüedades discursivas y las confusiones que muestran algunos testimonios en la asociación entre causa y origen, también dan crédito a esta idea. "La lógica de atribuir enfermedades letales a aquellos considerados como culturalmente diferentes se afianzó en el lenguaje de "grupos de riesgo". Los individuos definidos como

miembros de grupos de riesgo particulares han pasado a ser considerados bajo riesgo por lo que se presume que son sus conductas culturales” (Glick Shiller y colab., 1994).

El análisis de las percepciones sobre definición, clasificación, causalidad y riesgo, nos permiten observar la forma en que la medicina construye y reconstruye la problemática Vih-Sida. En estos discursos se reflejan un amplio repertorio de argumentaciones y "explicaciones" provenientes no solo del campo de la medicina (la articulación conflictiva entre clínica y epidemiología) sino también de diferentes ciencias sociales. Estas argumentaciones y "explicaciones", se articulan a través de una lógica contradictoria y conflictiva la que sustenta la racionalidad médica. Se observa en algunos de los entrevistados una actitud reflexiva hacia su propios saberes y prácticas, en otros cierta voluntad de "cambios" de ciertas prácticas o saberes que se consideran inadecuados y/o discriminatorios pero una imposibilidad teórico conceptual de llevar adelante una reflexión crítica que permita dichos cambios, No obstante estas posturas (que no son la mayoría), persisten en los discursos, nociones, que aunque a veces, revisadas críticamente, siguen siendo utilizadas y aplicadas. La noción de "portador" es una de ellas y la identificación de la causalidad de la enfermedad con las prácticas o conductas asignadas a determinados grupos es otra. Ambas nociones tienen un lugar central, hoy a casi 20 años de la aparición de la epidemia, en la construcción médica del Vih-Sida. Construcción que se funda en un modelo de lo normal y de lo patológico, tanto en lo referido a manifestaciones somáticas como a procesos sociales más amplios, que expresa y refuerza la normatividad dominante (Margulies, 1995).

Capítulo IV

El contexto hospitalario y la organización de la identificación y el diagnóstico del Vih-Sida

1. El contexto hospitalario

La crisis de acumulación producida a finales de los años setenta y principios de los ochenta junto con la crisis del llamado Estado de Bienestar, devino en la implementación de un nuevo modelo de acumulación conocido como modelo neoliberal. En Argentina (al igual que en el resto de América Latina) las políticas neoliberales se desarrollaron con toda su crudeza tras los discursos que abogaban por el libre mercado y por la necesidad de liberarse de un Estado “elefante” que intervenía sobre el mercado y gastaba mal sus recursos.

El ajuste estructural implementado en lo que refiere a las políticas sociales, ha constado de cuatro estrategias básicas: el recorte del gasto social, la privatización, la focalización del gasto social público y la descentralización (Laurell, 1992). En lo que hace al replanteo de las políticas de salud pública en nuestro país y el papel del hospital público, la descentralización y la focalización constituyen temas centrales.

Las distintas realidades de los hospitales públicos deben pensarse en el marco de estas políticas neoliberales, representadas, en el sector salud, por el Proyecto de Reforma del Sector Salud (PRESSAL) del Banco Mundial y el llamado Hospital Público de Autogestión (cuyo marco normativo nacional es el Decreto 578 / 94 dictado por el poder Ejecutivo Nacional)¹. El Hospital Público de Autogestión es la propuesta concreta de descentralización en el área de la salud pública argentina del Banco Mundial. Uno de sus principales objetivos es que el Hospital Público actúe como un organismo descentralizado con capacidad para, entre otras cosas, realizar convenios con entidades de la seguridad

¹ Este Decreto establece la creación del registro Nacional de Hospitales Públicos de Autogestión, dependiente de Ministerio de Salud y Acción Social (Art. 2º), en el que se encuentran inscriptos 517 hospitales (395 provinciales, 115 municipales y 4 universitarios), pertenecientes a las jurisdicciones de: la Municipalidad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Catamarca, Córdoba, Chaco, Chubut, Entre Ríos, Jujuy, La Rioja, Mendoza, Misiones, Salta, San Juan, San Luis, Santa Fé, Santiago del Estero y Tucumán.

social, complementar servicios con otros establecimientos asistenciales, cobrar los servicios que brinde a personas con capacidad de pago o terceros pagadores, integrar redes de servicios de salud con otros establecimientos asistenciales públicos o privados y realizar toda otra actividad que resulte necesaria para el cumplimiento de los fines y objetivos establecidos en el acto formal de descentralización (Barber, 1996).

Este proyecto de autogestión se propone ordenar la situación de anarquía e irracionalidad en la distribución de recursos en salud, definiendo al hospital como *"empresa productora de bienes y servicios relacionados con la salud"*, cuya *gestión financiera deberá tener como objetivo "la optimización del uso de recursos monetarios"*.² Las indiscutibles falencias del hospital público sirven de justificación para orientarlo en su inserción en los mecanismos del libre mercado a través de una 'limpieza' del sector público; haciéndolo rentable para una futura privatización. Recordemos que en el caso de los hospitales de la Ciudad de Buenos Aires existen áreas como la limpieza, la seguridad y la comida que han sido privatizadas (op.cit.)

Se pretende que la descentralización y el arancelamiento ubiquen al hospital en un lugar competitivo, dentro del mercado de la salud, que redundará en una notable mejora en la calidad y acceso a los servicios. Las propuestas de descentralización y arancelamiento hallan fundamento en los conceptos de eficacia y eficiencia garantizadores de *"la mayor equidad posible"*, equidad definida como asistencia del Estado sólo para quienes realmente lo necesitan. Así se justifica la necesidad de imponer un sistema de arancelamiento a los servicios brindados por el hospital del que sólo quedarían excluidos aquellos que puedan demostrar su condición de indigentes. Esto implica una clara definición acerca de quiénes son los destinatarios o "merecedores" del servicio gratuito. Es decir, una clara delimitación de la población objetivo. De los hospitales en lo que trabajan los médicos entrevistados, más de la mitad cobra algún tipo de arancel para la atención (op.cit).

Esta política de focalización surge como respuesta a la cada vez más amplia demanda del servicio público gratuito, producto de la situación de precarización del empleo y fundamentalmente de los altos índices de desocupación que implicaron la pérdida de la pertenencia a una obra social para muchísimos ciudadanos. La restricción de la atención

² Documento del Proyecto de Reforma del Sector Salud (PRESSAL)

gratuita a “los pacientes carentes de recursos” es una clara expresión de la pérdida de entidad de los derechos sociales en tanto derechos ciudadanos y de una ideología que sostiene que no es responsabilidad del Estado garantizar el bienestar social, sino que éste debe ser garantizado por la familia y los servicios privados. La intervención del Estado estará restringida a aquellos servicios que no sean rentables para el sector privado. Los sujetos “merecedores” de la asistencia del estado son los que se definen como aquellos “grupos vulnerables y con escasa capacidad de presión para la defensa o consecución de sus intereses” (los más débiles).

En un contexto de empobrecimiento masivo, producto de las políticas de ajuste, y de una situación de fragmentación y estratificación ya existente en nuestro sistema hospitalario, estas políticas han acentuado las desigualdades sociales, contribuyendo a un proceso de vulnerabilidad creciente de los conjuntos sociales.

Los entrevistados hicieron referencia, desde diferentes ópticas, tanto a las políticas de descentralización, autogestión, “vaciamiento”, etc., como al contexto de precarización creciente de los conjuntos sociales. En términos generales estos profesionales demuestran preocupación por las dificultades cada vez más grandes que tiene la población para acceder al sistema de salud, relacionando el hospital en el que trabajan con las características de su zona de influencia. La pobreza, la desocupación, la falta de educación, la marginalidad, la violencia son algunas de las rasgos más nombrados.

Un eje que se manifiesta fuertemente en sus respuestas relacionado con la “crisis hospitalaria” (las políticas de reestructuración hospitalaria) es el de las propias condiciones de trabajo. Si bien las condiciones laborales varían según la institución a la que pertenecen, de los testimonios se desprenden ciertas problemáticas comunes que condicionan, en parte, las modalidades de atención. En el marco de las políticas ya mencionadas, la realidad presupuestaria y la escasez de los recursos (incluyendo los recursos humanos), junto con la creciente demanda de distintos cuidados por parte de la población, hace que el personal de salud se vea sobrecargado en su trabajo de atención.

(...) mal/ la medicina lo aborda mal porque por la presión de la cosa /de la atención/ de la cosa diaria /(...) tanto paciente viste/ yo creo que a esto / como no se le da tampoco un espacio importante en la consulta/ el tema de prevención de sobre infección/ viste porque están infectados siguen sin usar profilácticos viste/ todo eso viste nosotros nos damos cuenta que hay un ((berchingue)) así que bueno por una cuestión de tiempo/ también de formación(...) / te digo que 30 pacientes es un montón y 30

pacientes complicados/ (...) (ent.2)

Son estas condiciones de trabajo las que, según los entrevistados, impiden que las consultas se hagan en los tiempos requeridos para una atención personalizada y adecuada a las necesidades de cada paciente.

(...) muy variable y depende del médico hay días de consultorio que atienden algunos que terminan a las dos de la tarde y otros días que terminan a las once / no / no tienen facilidad para las consultas largas de todas maneras aún creyendo yo que los médicos tiene dificultades para estas consultas creo que el medio hospitalario actual especialmente en la zona en donde yo trabajo no puedo hablar de todas donde hay un claro aumento de la demanda por gente que se ha quedado sin obra social o porque en el caso del hospital es totalmente gratuito hace que el aumento en números del las hojas de estadísticas muestra que por más buena voluntad que uno tenga el tiempo no es el ideal(...) (ent 7)

Son estas condiciones también, las que en la visión de estos profesionales producen el denominado *estrés laboral*.

(...) vos podés tener 10 000 pacientes o uno y / no hay una / una protección una ayuda un acompañamiento/ acá viste/ uno está muy solo/ porque todos los programas/ todo / prácticamente no se ocupan del personal/ tenés que correr vos/(...) / no hay nada / incluso para actualizarte/ el programa no te da nada/ prácticamente nada/ paródicamente nada eh:: / eh: todo tenés que pelearlo: ir a discutir / que te den el día/ que si querés ir allá/ viste/ eh:: qué sé yo /(...) / no tenés quien te reemplace/ y viste no hay nadie/ y en una situación que es complicada/ porque tenemos / genera tensión: no se por que / pero a mí por lo menos me genera tensión saber que bueno/ tratar de darle la mejor opción actual ¿no? (...) acá vos tenes que hacer sala consultorio investigación / tenés que hacer todo / entonces no podés zafar de nada y eso es duro/ te la tenes que bancar/ tenes que conseguirte tus cosas: vos tenes que tener tus contactos/ tenés que tener todo vos/viste no hay / no hay algo programado institucionalmente: qué sé yo si querés algo tenés que hacerlo vos/ entonces a veces (...) (ent.11)

Varios de los entrevistados que desarrollan tareas en hospitales de provincia y de la Ciudad de Buenos Aires reconocen mejores condiciones laborales en éstos últimos, relacionadas básicamente con las posibilidades de capacitación, rotación, etc.

Es posible sintetizar en las respuestas de estos profesionales las siguientes características de las condiciones de la realidad hospitalarias hoy:

- incremento de la consulta
- personal escaso
- capacitación que depende exclusivamente de cada profesional
- dispositivos de atención centralizados en el 3º nivel de atención
- falta de recursos administrativos y operativos
- desinterés de las autoridades
- falta de acciones de prevención

Las posibilidades edilicias tampoco son muy buenas en algunos de los hospitales, esta vez sin distinción entre Ciudad de Buenos Aires y Provincia (existe un marcado contraste entre los hospitales nuevos de provincia - construidos en la última gobernación de Duhalde - y las remodelaciones de los hospitales de la Ciudad -a partir de la asunción de De la Rúa como jefe de Gobierno -; con los hospitales más viejos y deteriorados). Sin embargo las posibilidades edilicias muchas veces no se relacionan con las condiciones en que se encuentra el edificio en general, sino con el “lugar” que la institución le da al problema y en relación a cómo es pensada institucionalmente y políticamente la enfermedad. Por ejemplo en uno de los nuevos hospitales de provincia el consultorio de infectología, que en el organigrama pertenece a consultorios externos (los consultorios externos están ubicados uno al lado del otro en un mismo sector y con una gran sala de espera en común) está ubicado solo, al otro lado del edificio, junto al laboratorio. Algunos de los consultorios se encuentran en lugares prácticamente escondidos de la institución, otros se ubican junto a los consultorios externos, etc.

En el marco de este tipo de condicionamientos políticos, institucionales, laborales deben ser pensadas y analizadas las prácticas cotidianas que delimitan el proceso de atención de las personas que viven con Vih-Sida.

Salvo el hospital Muñiz que es el referente nacional en el tema y el hospital Fernández que posee un servicio de infectología reconocido y dedicado casi exclusivamente al problema Vih-Sida; el resto de los hospitales tienen un consultorio de infectología o un grupo de trabajo (que no tiene jerarquía de servicio) en donde se atiende este tipo de demandas. Una primera instancia de organización es el sistema de turnos o la falta de sistema de turnos en base al cual las personas acceden al servicio/consultorio de infectología. En caso de ser un servicio, generalmente, tiene un sistema de turnos propio, y en caso de ser un consultorio el sistema de turnos es, el mismo que se maneja para los consultorios externos. En algunos consultorios existe por parte de los profesionales la política de no dar turnos y de atender a las personas por orden de llegada, ya que esto ahorra a las personas el hacer, por lo menos un trámite, a la vez que implica una relación más personalizada entre el paciente y el personal afectado al consultorio. Esto es posible, según los entrevistados, en la medida en que la demanda no sea demasiado grande.

Independientemente del sistema de turnos o no, el tiempo de espera de las personas es muy grande y generalmente deben dedicar toda la mañana para poder ser atendidos. En varias ocasiones se ha visto gente (en una ocasión una persona con fiebre y con las defensas muy bajas –CD4 menor a 50-) esperar más de dos horas para ser atendida. La espera en el proceso de atención está institucionalizada y no tiene un condicionamiento institucional directo. Si bien es verdad que existe una sobrecarga de los servicios y consultorios debido a la creciente demanda de atención, los profesionales siempre hacen esperar a sus pacientes (salen del consultorio y van a tomar café, a hacer alguna otra actividad e inclusive conceden largas entrevistas a visitantes médicos, colegas, sabiendo que sus pacientes están afuera esperándolos). La relación entre el valor que tiene el tiempo del médico y el valor que tiene el tiempo del paciente ciertamente no es equivalente en el proceso de atención.

2. La identificación de personas infectadas. La firma del consentimiento y informado y la entrega de resultados

Las personas llegan al servicio/consultorio por varios canales. Una de las vías de acceso es la demanda espontánea en cuyo caso el personal administrativo del hospital lo orienta directamente al servicio/consultorio. Las otras vías de acceso son la guardia, los servicios y consultorios de las distintas especialidades y la internación; a través de la derivación y/o la interconsulta.

Los profesionales pusieron de manifiesto en todas las instituciones la simultaneidad de una diversidad de criterios que conforman un nivel de desorganización institucional importante con relación a la identificación de las personas infectadas, la indicación del test de determinación de anticuerpos, la firma del consentimiento informado y a la devolución de los resultados.

(...) mirá acá hay un consultorio de infectología que lo atiendo yo en donde consultan las personas que quieren saber de su serología o que quieren saber o que ya tienen el diagnóstico hecho y que quieren atenderse / todavía no está resuelto / porque algunas vías no están resueltas en este momento el programa provincial puso en marcha desde el año pasado / un programa para mujeres embarazadas con Hiv : esto generó un formulario que había que llenar y la idea de que los centros periféricos remitieran los pacientes / detectaran a las personas que pudieran ser Hiv positivas y les ofrecieran los análisis / entonces esto ha generado ahora un poco de confusión / la gente de obstetricia cada vez está pidiendo más con bastante desorden en cuanto a las vías de comunicación / en un momento / bueno está poniéndose una cosa bastante complicada porque están apareciendo algunos positivos y no se pidió el consentimiento / no estaba claro que se tenía que pedirlo y no estaban los formularios y problemas después para la confirmación / estamos teniendo algunos problemas pero puntuales pero parece una tendencia que se está pidiendo más / había bastante restricción desde el laboratorio para hacer serologías para Hiv durante un tiempo hasta ahora porque había / hace un tiempo había pocos reactivos entonces / a veces no se hacían si no estaban pedidos por mí o por el consultorio de alto riesgo / hoy en día esta un poco más extendido (...) (ent. 10)

La indicación del test, se efectúa en los hospitales a través del consultorio de infectología exclusivamente (aunque en la práctica esto no funciona exactamente de esa manera). En otras instituciones la indicación la efectúa cada profesional.

Las personas acceden a la serología por su propia demanda o por poseer alguno "signo sospechoso" que al médico lo lleve a pedir el test. Los criterios a partir de los cuales los médicos indican la serología se fundan en la valoración del "riesgo" del paciente

(...) es circuito de habitualmente es una consulta espontánea/ eh:// básicamente dos cosas/ una es la consulta espontánea/ eh:: la consulta espontánea/ es decir / el paciente que viene espontáneamente porque sabe que se/ que está en riesgo/ porque lo hayo /porque es un tipo lucido/ porque se lo dijeron/ bueno/ o porque por ejemplo se acostó con una chica que es drogadicta/ o un muchacho que es drogadicto/ o se acostó con varias mujeres o varios chicos/ o le llamo la atención la conducta de una persona que esta saliendo /no muy seriamente y resulta que le llaman la atención ciertas conductas bueno cuando identifican que hay algo de riesgo vienen/ lo otro:// la otra posibilidad por la cual llegan a la consulta es eh:// viene por otra patología y nosotros hacemos la asociación/ eso es muy frecuente/ digamos /vienen por algo que ni se imaginan que esta relacionado con el Sida/ y resulta que esta relacionado con el Sida (...) (en.3)

El lenguaje de riesgo está profundamente arraigado en el contexto de la práctica clínica e institucional y gran parte de la atención médica se estructura y organiza en la clasificación ambigua y móvil del riesgo (alto, medio o bajo riesgo), la cual varía de profesionales en profesional, de paciente en paciente y de institución en institución. Frente a protocolos que generalizan y predefinen criterios de clasificación, operan sin embargo criterios particulares y subjetivos que están influenciados por la historia clínica, la ficha de notificación, la formación profesional, las diferentes especializaciones, los valores y experiencias diferenciales. La valoración del riesgo es un proceso en el que las determinaciones técnicas inevitablemente lindan con la discrecionalidad de los juicios. En la práctica clínica sucede que la clasificación de los pacientes es producto de orientaciones sociales, raciales, de género y étnicas “enraizadas en la estructura de poder” (Handwerker, 1994).

Las prácticas clínicas subsumen y diluyen en su interior las nociones sobre el “counselling” y la normativa legal a partir de la cual no se puede hacer un test de determinación de anticuerpos sin el consentimiento informado de la persona involucrada, la regulación de la identidad y la correcta entrega de resultados acompañada por la información y el asesoramiento pertinentes.

La Ley Nacional de Sida (Ley N° 23.798), en el Art°6 de su decreto reglamentario, establece que: “*El profesional médico tratante determinará las medidas de diagnóstico a que deberá someterse el paciente, previo consentimiento de éste. Le asegurará la confidencialidad, y previa confirmación de los resultados, lo asesorará debidamente*”.³

³ Ministerio de Salud y Acción Social, 1988 .

La ley establece que la indicación del test sea acompañado necesariamente por la aplicación del consentimiento informado y teóricamente la instancia del asesoramiento, de la información, el asesoramiento, etc.

Muchos entrevistados reconocieron tener poco tiempo para dar información:

(...) fundamentalmente si es positivo/ fundamentalmente positivo /porque si no a cada paciente que viene por cualquier cosa y me pide información/ le doy un folleto porque si no estaria las 24 horas hablando de cómo se previene y cómo no se previene/ fundamentalmente los motivos son al reactivo/ al positivo/ pero si alguien lo requiere no hay ningún problema hemos dado charlas en colegios primarios y secundarios de todo el partido de Moreno/ lo hemos hecho en una época (...) (ent.9)

En general se brinda información cuando el resultado del test da positivo, desconociendo nuevamente la complejidad de la problemática y reduciendo la intervención médica al mantenimiento de la enfermedad en el momento en que ésta se manifiesta o se detecta. El pobre o nulo lugar que los profesionales le dan a las entrevistas “previas” y al asesoramiento de las personas que demandan atención muestra el lugar que tiene la “prevención” (en este caso la denominada “prevención secundaria”) entre estos profesionales.

En la práctica hospitalaria cotidiana el consentimiento informado es visto como un trámite legal de difícil implementación e inclusive como un obstáculo. De hecho como se vio en un testimonio anterior en muchos casos no se cumple o se cumple a medias.

(...) no en las embarazadas históricamente en los servicios de obstetricia hay una larga historia no en mi hospital sino en la mayoría de que para la seguridad de la obstetra entre todos los test de embarazo se realizaria un IIV/ en este momento en lo que se está trabajando es en que los obstetras entiendan por qué se tiene que hacer el consentimiento informado /en el caso de ésta región sanitaria el programa trabaja específicamente en eso para que puedan garantizar la confidencialidad usar el código que usa este país y hacerle firmar el consentimiento y bueno es/ es un cambio progresivo como todo cambio pero creo que estamos muchísimo mejor a antes (...) (ent.7)

Como se ha dicho, el consentimiento informado y el aseguramiento de la confidencialidad son derechos establecidos por ley. Sin embargo esta obligatoriedad significa para la mayoría de estos médicos sólo un trámite a realizar. Trámite que en algunos casos es de difícil operacionalización. El encargado de hacer firmar el

consentimiento informado es el infectólogo o las trabajadoras sociales, quienes en la práctica sólo les dicen a los pacientes que firmen el consentimiento informado como si fuera una planilla más. En el caso en que en el equipo de salud participe una o varias trabajadoras sociales (generalmente son mujeres), éstas se encargan de las “tramitaciones”: otorgan los “certificados de pobreza”, hacen firmar el consentimiento informado, muchas veces se encargan del papeleo necesario para los pedidos de medicación. En otras instituciones, las trabajadoras sociales junto con la psicóloga/psicólogo y el enfermero/enfermera hacen “las entrevistas de primera vez” en donde se evalúa las situaciones de riesgo de la persona que consulta, se hace la asesoría y se saca la muestra de sangre pertinente.

La forma de implementar el consentimiento informado se complica cuando cualquier profesional de la institución está en condiciones de indicar un test de determinación, ya que en ese caso el profesional debería tener la planilla y adjuntarla a la historia clínica del paciente. Pero las instituciones operan en general de manera desorganizada y desarticulada y son pocos los hospitales que tienen una historia clínica unificada. Generalmente cada consultorio/especialidad tiene su propia historia clínica. Por otro lado, la lógica y la ideología que subyacen a muchos programas de salud (tanto de Nación, como de Provincia, como los de la Ciudad), en donde no se tiene en cuenta las realidades institucionales concretas hace que se superpongan, en este caso, a los formularios convencionales, formularios de consentimiento informado para embarazadas provistos por el plan materno infantil de la provincia, generando aún más confusión en el personal de salud a la hora de organizar algún sistema que permita llevar adelante esta instancia.

En relación con la comunicación de resultados parece existir en los distintos hospitales una política un poco más clara. En casi todos los hospitales se promueve que el resultado lo entregue el médico que solicitó el análisis. Nunca debe ser entregado el resultado por el personal que trabaja en el laboratorio, situación bastante común hasta hace poco, según manifestaron algunos entrevistados.

En general suele ser el infectólogo quien se encarga de todas las tramitaciones y de la entrega de resultados, a veces con la ayuda de una psicóloga. Para ello organiza la entrega en determinados días de la semana. La tarea de entregar resultados ocupa

proporcionalmente mucho tiempo en la tarea de estos profesionales. Esta es vista como una tarea complicada: según cada situación el médico decide cómo comunicar el diagnóstico, y decide qué información brinda en ese momento y cuál no. También decidirá si es necesario una interconsulta con psicopatología o no. No obstante esta dificultad, todos los profesionales relataron distintas anécdotas relacionadas con malos manejos de la información por colegas no preparados o pedidos de test o devolución de resultados incorrectos, etc.

(...) desde el consultorio de infectología hasta ahora todas esas consultas las hacían los médicos en este momento estamos en un momento de cambio donde estamos incorporando las trabajadoras sociales y a la gente de salud mental para que haga la consulta previa al test y que digamos de toda la asesoría previa y que inclusive participe en la consulta posterior a la devolución del resultado tanto positivo como negativo pero eso es algo innovador y que / yo en particular me pareció que era una cosa importante y necesaria desde siempre pero mis colegas en general creían que no y la idea de hacerlo surgió de que la gran cantidad de demanda diaria y que es una consulta muy larga y que lleva mucho tiempo hace imposible que entre dos médicos pudieran atender cuarenta personas en una mañana entonces para ellos creo que el móvil fue distinto que para uno distinto que para otro pero la cuestión es que bueno para ambas causas se va a empezar a hacer (...) (ent.7)

La clásica rutina clínica ya establecida (un problema, un diagnóstico, un tratamiento y un resultado), institucionaliza la atención de determinada manera. Esta rutina sólo es cuestionada ante una realidad hospitalaria desbordada por el constante incremento de la demanda, como se manifiesta en el último testimonio.

Tanto el consentimiento informado, como la devolución de resultados y el asesoramiento previo y posterior al resultado son instancias que forman parte del discurso médico sobre atención integral, el paciente informado, etc. Estas nociones están presentes en las respuestas de los médicos pero se desvanecen por completo en los discursos sobre sus prácticas. La articulación de los pedidos de serologías, el consentimiento informado, el asesoramiento y la devolución de resultados, lejos de proponer una atención integral y organizada, contribuyen a la fragmentación de la demanda.

3. Los procedimientos diagnósticos

Los procedimientos diagnósticos se basan en parámetros bioquímicos. Estos son el test de determinación de anticuerpos Elisa, que se realiza en dos ocasiones y con muestras distintas (no en todos los casos) y en caso de resultar positivas, se realiza la serología confirmatoria llamada Western Blot

(...) bueno una vez que nosotros tenemos eh: la confirmación/ o sea hacemos Elisa y Western Blot confirmados/ ese paciente para nosotros es un paciente infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana o sea infección por Hiv// entonces a ese paciente lo tenemos que categorizar primero le hacemos un examen y le hacemos un interrogatorio/ supongamos que el paciente esta asintomático no tuvo ninguna enfermedad oportunista /porque a veces puede debutar con una enfermedad oportunista (...) supongamos que el paciente no tuvo ninguna enfermedad es asintomático/ entonces/ bueno mi conducta a partir de ese momento es pedirle por un lado la carga viral en sangre que es lo que me va a evidenciar la cantidad de virus en sangre y por otro lado los CD4 que son los que me van a evidenciar las resistencias que el paciente tiene/ en base a eso a la carga viral y el CD4 yo tengo un pronostico del paciente :cuanto más bajo el CD4 pero pronostico cuanto más alto la carga viral peor pronostico / entonces ese paciente de acuerdo a los valores que tengo le inicio la terapia que será doble o triple de acuerdo (...) (ent.4)

Una vez confirmado el diagnóstico por Western Blot, se procede a efectuar un recuento de CD4, una carga viral, análisis de laboratorios, un examen clínico, y un interrogatorio, que permitan establecer el estado de enfermedad del paciente. En algunos casos también se incluye la consulta psicológica como rutina.

(...) bueno por un lado se hace la en el resto de lo que es la consulta clínica médica se pide un laboratorio general una serie de análisis para ver si hay otras con infecciones un test de carga viral y un recuento de CD4 para ver como están las defensas y como está el virus nosotros en general también sugerimos una consulta con servicio social o con la gente de salud mental que está trabajando con nosotros en el consultorio del hospital y desde el programa en la región tratamos de que en la mayoría de los hospitales de estos municipios se trabaje en un equipo donde las personas tengan las dos o tres consultas y no solo la médica (...) (ent.7)

La indicación de los análisis requeridos para el diagnóstico, el tratamiento y el posterior seguimiento del paciente, implica numerosos compromisos de registros por escrito por parte del médico. Este (a algún personal auxiliar) debe llenar formularios: la notificación de casos, el consentimiento informado, el pedido de medicación, el pedido de cargas virales y CD4, el pedido de medicación profiláctica, etc. Todos los pedidos de

análisis deben llevar su firma y también la firma del director de la institución. Estos análisis se realizan por separado y en diferentes lugares. De hecho los pacientes tardan entre uno y tres meses para poder completar con todo el itinerario requerido. Las serologías diagnósticas se realizan en todas las instituciones (menos el Western Blot que sólo se hace en algunos hospitales). Los análisis de carga viral se realizan en forma gratuita en la Facultad de Medicina. El recuento de células CD4 y los demás análisis de rutina se efectúan en algunos hospitales generales. Este análisis no es una prueba que todas las instituciones puedan ofrecer y en muchas instituciones la técnica serológica utilizada no es la más conveniente. Por este motivo, porque a veces el médico quiere una prueba más segura, porque necesitan el análisis rápido, porque el paciente no tiene dinero para movilizarse, o por alguna otra causa; los profesionales recurren a un sistema de redes informales que les permite acceder de forma rápida y gratuita a los análisis necesarios. Este sistema de redes informales se establece a partir de la relación que los diferentes médicos tienen con diferentes instituciones y funciona en muchos casos cubriendo los "baches" generados por el sistema de atención formal.

Los infectólogos suelen hacer derivaciones en la atención a personas infectadas con Vih-Sida a distintas especialidades entre las que se destacan obstetricia, ginecología, neurología, neumonología, dermatología y psicopatología.

Algunos de los consultorios de infectología tienen como staff permanente a un psicólogo y un trabajador social y personal de enfermería, en otros casos se manejan por interconsultas.

Los médicos infectólogos reconocen la importancia de la psicoterapia de diferentes formas y en diferente medida, pero siempre considerándola como subordinada y como complemento de la consulta clínica. Un primer reconocimiento refiere a las posibilidades diferenciales que esta disciplina tiene de abordar determinadas problemáticas en los pacientes Vih-Sida y que ellos no están en condiciones de manejar. Otro forma de reconocimiento esta dada por el apoyo psicológico que a veces requieren los infectólogos debido al desgaste de su actividad cotidiana

(...) o sea tratando de aportar todos sus conocimientos en relación a que el paciente lleve mejor su enfermedad/ y también actúa con el equipo médico / porque el contacto permanente con este tipo de pacientes que tienen una expectativa de vida mala/ o sea es gente que se muere mucho entonces

evidentemente se deteriora un poco / digamos así el trabajo médico porque nunca hay logros/ es muy difícil / (...) la mayoría son siempre fracasos/ entonces se hace un deterioro psicológico / y es el psicólogo el que colabora con el médico para solucionar sus problemas personales y al mismo tiempo lo instruye para que sepa la conducta a seguir con el paciente(...) (ent.4)

Aun cuando desde el discurso se plantea una valoración del trabajo psicoterapéutico en relación con la atención de personas infectadas, en todos los casos el lugar que se le reconoce al psicólogo en los tratamientos es prácticamente nulo. Sólo un entrevistado reconoce explícitamente que en su consultorio se trabaja en equipo con el psicólogo en donde ambos toman las decisiones en cuanto a la implementación del tratamiento y a la formas de abordar a cada paciente.

(...) no/ sistemáticamente no/ antes tiene que haber un acuerdo/(...) no no estructura para contención de JSO no tenemos/ sólo los casos puntuales (...) (ent.2)

Aquí se contradice lo que los médicos dicen y lo que los médicos hacen. Por un lado reconocen y pelean por la incorporación de los psicólogos y los trabajadores sociales en su consultorio pregonando la necesidad del trabajo interdisciplinario/multidisciplinario para abordar a estos pacientes.

(...) así/ es decir nosotros cuando hablamos de equipo podemos hablar de equipos multidisciplinarios o interdisciplinarios / multidisciplinarios son aquellos en donde trabajan todos // pero no relacionados/ en cambio el interdisciplinario es aquel en el que todos aportan su granito para hacer un conjunto de atención médica/ el grupo que trabaja por ejemplo aquí en el hospital Muñiz es un grupo interdisciplinario y cómo está formado el grupo/ por el médico por una enfermera por la asistente social por la psicóloga por el psiquiatra y por todas las especialidades médicas que puedan necesitarse de la clínica médica para consulta de acuerdo a la categoría de enfermedad oportunista que el paciente tenga entonces e::se el equipo interdisciplinario (...) (ent.4)

(...) el enfoque tiene que ser global de la paciente y de toda la familia en la medida en que se pueda en cada servicio / y multidisciplinario es decir con un equipo de profesionales preparados para cada uno de sus áreas digamos (...) (ent.6)

(...) las psicólogas están mucho más capacitadas que un infectólogo para trabajar el sufrimiento(...) (ent.9)

Pero, de hecho, los profesionales en salud mental y las trabajadoras sociales sólo offician habitualmente como último recurso cuando el médico reconoce inmanejable una situación.

Capítulo V

Sobre el proceso terapéutico en Vih-Sida

1. El abordaje clínico y las principales características del tratamiento antirretroviral

El abordaje clínico en el consultorio consiste básicamente en la construcción de un diagnóstico del padecimiento y en la elaboración y presentación de un conjunto de indicaciones terapéuticas. Los profesionales entrevistados reconocieron una cierta sistematicidad en cuanto al relevamiento de signos y síntomas basado en las pautas fijadas para la confección de historias clínicas según centros asistenciales, y la implementación de tratamientos fundados en los esquemas fijados por las sociedades científicas o el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación. Sin embargo, algunos informantes no reconocieron sistematicidad alguna en el abordaje clínico que aplican.

(...) eso no lo tenemos/ hay una guía que es /con respecto al tratamiento que es la guía que saca esporádicamente la Sociedad Argentina de Infectología en cuanto a terapéutica/ pero digamos: esto que yo te digo es común para todo el mundo/ digamos/ hay una ficha distinta que está en el consultorio de infectología y que / bueno/ en el hospital cada servicio tiene una historia paralela ¿no? ((risas)) (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

(...) no no/ en general no/ digamos/ nos manejamos/ lo que si se hace siempre es el recuento de CD4/ la carga viral/ pero lo demás depende del paciente/ no tenemos algo esquematizado nosotros (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

Cabe señalar la dificultad e incluso la imposibilidad que pusieron de manifiesto los profesionales entrevistados para el reconocimiento y la descripción del abordaje clínico aplicado. Consideramos que esta dificultad expresa un cierto nivel de rutinización y naturalización de la actividad profesional ya que existe un encuadre clínico específico que todos los médicos infectólogos aprenden a aplicar en su formación profesional y en su experiencia clínica y que de hecho aplican en sus consultas. Sin embargo ésta constituye una actividad tan naturalizada por ellos, que les cuesta reconocerla como una actividad “técnica” diferencial. Es tan obvia, para algunos profesionales, la forma en que abordan clínicamente a sus pacientes, que encuentran dificultades a la hora de exponer dicha rutina de trabajo.

A pesar de ello varios de los entrevistados definieron y caracterizaron el encuadre

clínico necesario para la atención de personas con Vih-Sida

(...) yo creo que un se va haciendo un poquito la sistematización con la práctica de ver pacientes / medio automatizándose en una serie de puntos que son consecutivos / en general sí / es muy importante la primer entrevista / son entrevistas que le damos más importancia más tiempo de contacto con el paciente en las que se habla mucho para captar qué grado de conocimiento tiene el paciente de qué es lo que le está pasando / de cómo se enteró de su infección / de cómo pudo haber sido su posible contagio / esto tiene importancia más que nada para entender el contexto del paciente no porque vaya a modificar demasiado el tratamiento en sí / para investigar costumbres hábitos para ver qué tan fácil va a ser o no darle las drogas (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) alguna sistemática así para el procedimiento sí nosotros tenemos un sistema de fichas paralelas a la historia clínica para que las personas puedan acceder aunque la historia clínica no esté en ese momento en la consulta tenemos un/ protocolizados dentro de lo que son las normas nacionales y de las SAS y de la SADI de la Sociedad Argentina de Infecto/ el pedido de cargas virales cada tres o cuatro meses y los CD4 con la misma frecuencia los controles mensuales de laboratorio para los que toman anti virales los controles semestrales o anuales de rutinas completas y serologías la PPD una placa (torácica) al inicio y el Papanicolau dos veces por año (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

(...) yo uso una historia pre formada / porque / que contiene una serie de datos / que básicamente son los datos mínimos de filiación / los factores de exposición / los síntomas los que por el conjunto va teniendo el paciente / las otras enfermedades asociadas / consumo de drogas / otras patologías que hayan tenido / alguna serología previa para poder calcular el tiempo de la infección / un examen físico básicamente centrado en la patología oral / en la búsqueda de ganglios / después tenés examen clínico ritual / básicamente eso ¿no? / yo trabajo en conexión con la asistente social y la psicóloga/ y después están los análisis de laboratorio y la pesquisa de su estado cómo está actual/ su (hemograma)/ su hepatograma etc.// si fuera necesario eventualmente serología para hepatitis B y C que están asociadas a la misma vía de transmisión / a veces no siempre yo no lo hago de rutina pedimos algunas cuestiones como chagas toxoplasmosis que son enfermedades que pueden aparecer a posteriori (...) después hay que tratar de conseguir la carga viral y el CD4 que es toda una historia / con todo esto / teóricamente habría que / esto no lo hacemos siempre / ah y la Mantoux la hacemos bastante seguido y la placa de tórax / el examen ginecológico y el examen oftalmológico a veces no se hacen siempre / debieran hacerse periódicamente / más o menos es eso (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

En relación con la terapéutica antirretroviral, las respuestas de los entrevistados coincidieron plenamente con los datos relevados del material bibliográfico y detallado en el apartado sobre “Caracterización de la terapéutica antirretroviral”. Por tal motivo, se desarrollarán aquí sólo aquellos puntos que se presentan como problemáticos en relación con la terapéutica ARV y su aplicación; y que se relacionan fundamentalmente, con alguna de las variables que se recomienda tener en cuenta a la hora de decidir la prescripción de un tratamiento y que en la literatura médica aparecen sistematizadas y sintetizadas como:

- ❖ *Potencia*
- ❖ *Adherencia*

- ◊ *Seguridad*
- ◊ *Resistencias*

La iniciación de una terapia ARV representa una decisión terapéutica importante con serias implicancias a largo plazo. Estas implicancias a largo plazo y la perspectiva hacia el futuro de cada uno de los tratamientos que se inician tienen que ver con la posibilidad de efectos adversos, de fallas terapéuticas, de la necesidad de reemplazo de drogas, adherencia, etc. De esta manera el problema de la adherencia y los conocimientos sobre cómo manejar dicho problema se introduce en esta modalidad terapéutica desde su etapa inicial, previa incluso a la prescripción terapéutica.

En relación con los indicadores bioquímicos, estos profesionales coinciden en utilizar las dos variables bioquímicas, el recuento de CD4 y la carga viral, para decidir el comienzo del tratamiento. Con CD4 menores de 500 y con valores de carga viral de entre 5.000 y 10.000 copias, se debe indicar tratamiento. Existen diferencias de criterios entre quienes comienzan a medicar después de las 5.000 copias y quienes sólo comienzan después de las 10.000 copias.

(...) se aplican a todos los pacientes que tienen carga/ que reúnen ciertas características: tienen que tener/ el criterio más sencillo / una carga viral que esté por encima de las 5000 copias/ entre 5000/ por debajo de 5000 esperamos ¿sí?/ entre 5000 y 10000 es una zona que está discutida/ nosotros lo empezamos habitualmente/ con más de 5000 empezamos el tratamiento/ porque hay un concepto en Sida en este momento que es pegar primero y pegar fuerte ¿sí?/ no son tratamientos escalonados/ se da todo a dosis plena/ y lo que sí no hay ninguna duda con más de 10000 copias todos los centros tratan /sí (...) (ent.3)

No obstante estas diferencias, según los entrevistados, entre el 95% y el 100% de los pacientes están siendo tratados con terapias antirretrovirales. Posiblemente este porcentaje tan alto se deba en gran medida al estado avanzado de la enfermedad con la que los pacientes llegan al hospital público.

(...) ahora estamos haciendo diagnósticos a mucha gente por oportunistas/ ya es tarde/ es muy poca gente que dice mirame parece que tuve una oportunidad (...) poquísima poquísima/ el porcentaje es muy bajo/ entonces bueno/ viste vienen con cargas virales altísimas/ recuentos de CD4 muy bajos/ entonces ya no podés/ no no podés hacer una tarea de prevención en esta gente porque ya la cosa está avanzada (...) (ent.2)

(...) y yo creo que por ahí / en otro/ en otro nivel de gente/ por ahí con otro nivel socioeconómico/ con un prepago / con una obra social/ eh:: tal vez consultan antes/ se me ocurre/ yo por ahí estuve trabajando en otro lugar/ así en forma transitoria/ en obra social/ me parece que los pacientes estaban un poco mejor/ pero es una apreciación así/ medio (...) (ent.5)

El tratamiento antirretroviral es aplicado a todos los pacientes y las recomendaciones de no iniciar un tratamiento sólo se hacen cuando se registran fuertes intolerancias que impiden la ingestión de la medicación, casos terminales, y en algunos pocos casos puntuales (que no superan el 2%) de pacientes que están en excelentes condiciones generales y la enfermedad progresa de manera muy lenta. El resto de los pacientes, si reúnen las características ya mencionadas, tienen indicación de comenzar el tratamiento.

Los entrevistados afirmaron que las “fallas” terapéuticas se correlacionan en primer lugar con los problemas de adherencia; en un segundo lugar, con los efectos colaterales y las intolerancias a la medicación y, por último, con la aparición de cepas resistentes.

(...) un tratamiento puede no resultar efectivo / porque el paciente no tenga adherencia y no cumpla con el tratamiento/ porque tenga intolerancia o toxicidad al medicamento / que puede pasar por ejemplo tomó Indinavir hace un cólico renal/ ¿eh?/ o por que realmente este:: eh:: / el paciente eh:: al realizar el tratamiento el virus tenga resistencia ya a alguno de los medicamentos suministrados (...) (cm.4)

La decisión sobre la prescripción de determinado tratamiento encierra, según se desprende de los testimonios, diversas complicaciones e incertidumbres. Una de las preocupaciones que estos médicos expresan está relacionada con el vertiginoso cambio en el estado del conocimiento sobre el tema, la provisoriedad de los conocimientos, la necesidad de una actualización constante y la responsabilidad de *no comprometer el futuro del paciente* (un tratamiento mal dado puede generar en el paciente resistencias que limiten su posibilidad de iniciar nuevos tratamientos). Este estado de la cuestión obliga a los médicos a ensayar, siempre en el marco de las normativas vigentes, diferentes formas de intervenir.

(...) es una cosa muy/ es interesante porque es/ requiere en ese sentido una::// una / estar muy atento ¿no?/ porque en cualquier momento uno / va a cambiando sus/ algunas posturas ¿no?/ sobre todo en el paciente/ uno nota/ asintomático/ es un tema bastante / digamos/ no sé / no complejo pero desafiante ¿no? (...) y porque uno tiene siempre que estar pensando en darle lo mejor y que no complique el futuro ¿no?/ porque uno eh::// uno piensa en años / entonces/ hay que estar como bueno/ porque uno qué sé yo/ digamos/ hoy en día pensamos que esto es lo mejor / pero por ahí/ ahora ya sabemos que hay pacientes que hay cosas que le damos hoy y que le pueden complicar el futuro/ entonces esto te trae un desafío y una tensión ¿no? (...) una tensión en cuanto a la decisión porque / digamos que uno eh::/ continuamente ha tenido que ir haciendo tratamientos que no están totalmente/ digamos/ esto no es alguna

estreptocócica que uno dice/ tenemos la penicilina / y tenes como un goal estándar bien del cual comparar / acá es como que no hay un estándar / entonces eh:: (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

(...) ya te digo/ porque capaz que dentro de un año nos convencemos todos de que hay que tratarlos a todos y por ahí él puede venir y decirte pero doctor usted me hizo perder un año (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

No obstante esta provisoriedad de los conocimientos, no se encuentra en los testimonios dudas sobre lo que se sabe y sobre la manera en que se actúa. Si existe incertidumbre es sobre lo que aún no se sabe pero que potencialmente se sabrá en un futuro cercano. Se expresa de este modo el carácter fundamentalmente pragmático de la actividad clínica: la acción, la intervención, es su razón de ser, y ella se lleva adelante siempre más allá de las certezas que el médico maneje sobre los fundamentos de dicha intervención.

Existe una distancia entre las normativas terapéuticas propuestas por el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación o por sociedades científicas para el tratamiento antirretroviral (que son normas claras y precisas) y las condiciones que algunos entrevistados dicen tener en cuenta a la hora de decidir e indicar un tratamiento

(...) la discusión es si es entre cinco mil o diez mil o veinte mil/(...)/ no te podés guiar de ninguna manera por los números (...) me imagino yo tanto por los números no me puedo guiar / porque el tratamiento que yo le voy a proponer al paciente tengo que pensar que es de por vida / primero hasta ahora lo que sabemos es de por vida (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

(...) hay digamos/ en el momento de inicio / hay bueno distintas/ hay gente que con los mismos datos está con tratamiento y hay gente que está sin/ un poco porque/ hay pacientes que son muy demandantes de tratamiento/ que se quieren tratar/ que se quieren tratar/ uno/ bueno/ lo acompaña/ hay otros que bueno/ tratan de demorar más/ y en la medida que uno no vea que haya una situación imprescindible/ los acompaña de cerca/ digamos/ hay situaciones que no están tan claramente establecidas / que bueno/ que uno maneja en conjunto con el paciente (...) (ent. 11) (el subrayado es nuestro)

(...) y con recuento de CD4 de mas de 350/400 eh::/ esos pacientes por ahí no reciben medicación/ eso también depende del paciente/ uno lo tiene que charlar/ hay algunos que están justo en el límite / y por ahí no están todavía muy dispuestos a iniciar el tratamiento/ tiene mucho que ver la adherencia obviamente/ que estén de acuerdo en tomarla/ a veces cuando están en el límite uno espera un poquito y bueno/ lo charlamos y bueno/ volvemos a controlar / se lo damos/ el limite es 10.000 (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) los tratamientos hay que personalizarlos / hay una cuestión así global nadie va a dar un tratamiento con una sola droga / entendés/ pero hay que acondicionarlo a cada paciente no se puede tirar una receta así global y decir a todos los pacientes les vamos a dar tal cosa no (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

El médico articula en su decisión sobre la prescripción de determinado tratamiento las normativas terapéuticas vigentes, el carácter provisional de los

conocimientos sobre el tema, su propia competencia técnica y, conjuntamente, las demandas diferenciales de los pacientes. En todos los casos, la aplicación del conocimiento desarrollado está necesariamente mediatizada por los condicionamientos institucionales y de formación profesional y las condiciones de intervención clínica sobre sujetos.

2. El lugar de la adherencia en el tratamiento ARV

Tanto los manuales de infectología, como los como los últimos congresos sobre Vih-Sida el problema de la adherencia se presenta como crucial para el correcto desarrollo de la terapéutica antirretroviral.

Esta necesidad de personalizar los tratamientos y de adaptarlos a cada una de las personas tiene una relación directa con la preocupación que estos profesionales tienen respecto de garantizar adherencia a las terapéuticas que ellos imparten.

Todos los entrevistados remarcaron la centralidad de la adherencia en la terapéutica antirretroviral.

La adherencia fue definida por los distintos entrevistados, como el correcto cumplimiento del tratamiento y el seguimiento del consejo médico. Sin embargo estas ideas de cumplimiento y/o seguimiento son manifestadas de diferentes formas según los entrevistados

(...) en qué consiste la adherencia/ en cumplir con lo que yo digo((risas))/ no/ claro sí/ en cumplir las prescripciones/ que sé yo/ (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

(...) en qué consiste/ en la posibilidad que tiene el paciente en adherirse/ compenetrarse/ consustanciarse/ de cumplir ciertas pautas de tratamiento/ no abandonarlo (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

En estos testimonios el papel del paciente es *cumplir, aceptar, adherir, compenetrarse, consustanciarse* o abandonar el consejo médico. En otros testimonios, las definiciones de adherencia focalizan en las cualidades/capacidades de los sujetos para cumplir con el tratamiento impartido. Se remarca en los mismos la *actitud, condición, capacidad* intrínsecas que debe tener el sujeto, en tanto paciente, para seguir con el consejo médico.

(...) la adherencia/ la adherencia es la / la actitud que tiene el paciente para/ para cumplir con la toma de la medicación ¿sí? (...) (ent. 3) (el subrayado es nuestro)

Algunos remarcan, además, el carácter amplio de la definición de adherencia que abarca no sólo la toma de medicación, sino que incluye la totalidad de las indicaciones médicas. Sin embargo, como se verá después, el problema médico de la adherencia gira

fundamentalmente en torno de los problemas de toma de medicación. De hecho, toda la problemática de la adherencia en Vih-Sida se encuentra subordinada a las posibilidades de ingesta de los antirretrovirales y a la potencial aparición de resistencias a ellos:

(...) de: eh:: cuando el paciente cumple con el tratamiento como corresponde/ (...)/ es/ es la condición que hace que el paciente cumpla estrictamente con el tratamiento no solamente en las dosis diarias sino en su tratamiento en lo que respecta a: / en la parte prolongada del mismo ¿no? (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) nosotros siempre usábamos compliance como sinónimo de / tomar bien las pastillas ¿no? / y hace poquito nos decía la doctora () que en realidad la definición es más amplia y que tienen que ver no solamente con eso sino con que el paciente cumpla con el programa de consultas que venga a las consultas cuando uno lo citó que cumpla con las otras medidas implica algo más que tomar solamente las pastillas / básicamente es eso el paciente que concurre en los términos establecidos a las consultas es un paciente cumplidor y tiene que ver con la capacidad de hacer bien el tratamiento (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

El incumplimiento es reconocido como incapacidad. Incapacidad que será valorada de distintas formas según los distintos sujetos y sus contextos. Estas capacidades/ incapacidades pueden estar relacionadas con factores individuales, *depende de la personalidad, por cosas propias del paciente, por falta de una internalización por parte del paciente* de que tiene que tomar la medicación, distintos problemas individuales que lo llevan a *prácticas de drogadicción endovenosa*, etc. O con factores sociales de orden más general: *"el problema pasa por lo económico", "el nivel educacional", "la gente está mal informada"*. En todos los casos remitiéndose a la respuesta individual de adherencia /no adherencia al tratamiento.

(...) las limitaciones están básicamente en en cada paciente pero son limitaciones reales no son inventadas por el paciente ¿no? / pero bueno cada uno tiene una distinta capacidad de enfrentarla ya sea por / la cantidad de gente que tiene alrededor / si tiene apoyo o no tiene apoyo familiar este: . si tiene sustento económico o no lo tiene qué sé yo hay gente que no viene porque no tiene plata para el colectivo por ejemplo acá no son tantos los casos como en los hospitales públicos pero existen e.m : yo creo que las limitaciones son esas y todas las que te dije como causas de la no adherencia ¿no? (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) bueno una de ellas es el/ que no quieren tomar los medicamentos/ que se cansan/ en muchos casos es porque es como que no hay::/ como decirte/ como una internalización/ usé la palabra que usan los psicólogos/ que tienen que tomar la medicación/ aceptarlo esto como algo que van a tener que hacer sí o sí/ ¿no? (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) y sí sí sí/ el nivel educacional/ cuanto más alto nivel educacional siempre vas a tener mejor adherencia a este y a cualquier tratamiento (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

(...) el problema pasa por lo económico porque pasa por ahí mujeres que tienen maridos que ni siquiera saben si son positivos porque no se lo quisieron hacer / algunos que son alcohólicos otros son adictos entonces es la madre la que se hace cargo de todo y viene la madre con sus chicos y no puede hacer otra cosa que atender a los chicos algunos están internados entonces imaginate se ocupan de la internación (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

Los médicos entrevistados proponen que la falta de cumplimiento del tratamiento se correlaciona con “fallas” terapéuticas (asociadas inmediatamente al surgimiento de resistencias). Los entrevistados concuerdan en que los niveles de adherencia en los lugares de trabajo son *regulares*, aunque no tengan “cifras exactas”, manteniéndose la media estimada para el resto de la población en donde se calcula que entre un 40 y un 60 % de los pacientes no cumple con las indicaciones médicas¹. Sin embargo la mayoría concuerda en que no existen indicadores médicos que permitan medir fehacientemente la adherencia, razón por la cual no tienen “cifras exactas”. La *palabra del paciente* parece ser el elemento de medición más “preciso” y “el único”.

(...) uno sospecha que el paciente no está tomando la medicación una por la entrevista con el paciente ¿no? / cuando el paciente duda o no se acuerda a qué hora lo tiene que lo que hacemos habitualmente es que el paciente nos repita lo que está tomando y cómo lo está tomando (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) bueno hay uno que es preguntarle al paciente qué medicamentos está tomando/ ese es el primero/ te vas a encontrar con que muchos no saben qué está tomando muchos te describen las pastillitas de colores/ no conocen la droga original/ entonces hay muchas cosas(...) (ent.8)

(...) en la consulta clínica habitual es el conversar con el paciente si está pudiendo cumplir si le cuesta mucho o no (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

Según los entrevistados las *conversaciones* en busca de posibles fallas o errores en los tratamientos forman parte del interrogatorio médico utilizado en cada encuentro, a partir del cual se determina el nivel de adherencia del paciente

(...) no la verdad que yo tomo la medicación y a veces no la tomé/ tomo 20 días y por ahí me canso y no la tomo más/ y sin embargo vienen todos los meses a buscar la medicación/ y no nos dicen eso: porque uno no está preguntando siempre / la tomaste o qué sé yo / o por ahí te mienten / ese es un tema difícil (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) te puedo contar con los dedos los que no están tomando la medicación a lo mejor si yo investigo bien a cada uno hay más que no están tomando bien la medicación / pero aparentemente dicen que sí / pero los que directamente te lo dicen no son tantos (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro) .

¹ Los porcentajes sobre los niveles de incumplimiento varían de publicación en publicación y de un autor a otro. Estas variaciones van desde un 38% hasta un 75% de incumplimiento en los tratamientos.

(...) no / una sospecha que el paciente no está tomando la medicación una por la entrevista con el paciente ¿no? / (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) por supuesto/ el paciente:::/ no hace falta/ el paciente mismo te dice que la tomó o no la tomó (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

Los distintos testimonios proponen las mismas estrategias para evaluar el cumplimiento/incumplimiento del tratamiento lo que nos permitiría pensar en una homogeneidad en las pautas del interrogatorio sobre adherencia.

Si bien no tuvimos posibilidad de asistir a ninguna consulta durante el trabajo de campo, sí se ha podido relevar durante las entrevistas cuáles son las guías de pautas que organizan los de los interrogatorios médicos.

Además de la palabra del paciente, una forma indirecta de medir los niveles de adherencia es a través de los indicadores de eficacia de los tratamientos, es decir la carga viral y los niveles de CD4.

(...) claro / lógicamente y con la evaluación del laboratorio y aparte dicen que después de algunos meses cuatro o cinco meses de tomar la medicación siempre hay un porcentaje que va no lo toma bien / como que hay un desgaste de todo ese trabajo ¿no? / (...) (ent.6)

(...) la carga viral y los CD4 / la mejoría clínica también (...) (ent.3)

Dos de los entrevistados hicieron referencias al conteo de pastillas como el indicador médico recomendado.

(...) y en los protocolos eso está muy/ una persona tiene que traer las pastillitas y vos tenés que contar y anotar/ es así (...) (ent.2)

(...) nosotros estamos aplicando un protocolo de adherencia/ utilizando el conteo de pastillas / por lo que yo leí / está en la literatura / el goal standard/ el método patrón de oro para ver si una persona está cumpliendo o no es el conteo de pastillas / esto es más complicado de lo que yo creía (risas) se le pide que traiga los medicamentos cada vez que viene y una persona que es una enfermera / la licenciada () / que está trabajando con nosotros en este tema / conversa con el paciente lleva una planilla donde registra en cada entrevista que tiene con el paciente /cuántas pastillas tenía/ cuántas tiene y bueno después se cuenta (...) (ent.10)

Los entrevistados coincidieron en afirmar que el problema de la adherencia al tratamiento antirretroviral era comparable al de determinadas enfermedades crónicas (el modelo más referido fue el del insulino-dependiente).

(...) es el problema que tienen todos los enfermos crónicos viste/ diabéticos que se descompensan por no haberse dado la insulina un montón viste/ porque es así/ es así esto tiene que tener todo una cosa de contención / psicológica/ en fin (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

(...) que no lo puedo comparar seriamente pero me da la impresión de que todas las enfermedades crónicas tienen problemas de adherencia (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

Sin embargo la mayoría de los entrevistados remarcaron algunas características diferenciales de la adherencia en Vih-Sida con relación a las enfermedades crónicas. Como la *cantidad de medicación* prescrita en los tratamientos antirretrovirales, el alto nivel de cumplimiento necesario para garantizar la eficacia del tratamiento, la *implicancia epidemiológica* que implica la aparición de resistencias, *los efectos secundarios* de las drogas, la *estigmatización que tiene el Hiv* y que en muchos casos lleva a ocultar el padecimiento.

(...) digamos requiere un tiempo largo de de explicación/ de los distintos efectos colaterales de las drogas/ los elementos adversos/ eso lo hace un poquito más complicado / pero no quita que un paciente por ahí de en otro tema / qué sé yo por ahí puede estar tomando bastantes remedios y también puede necesitar que sepa bien ¿no? lo ideal es que el paciente tenga conocimiento lo más cercano a:: / digamos a lo::/ todo lo que hace la droga que está tomando (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

(...) yo creo que sí/ sí totalmente/ una crea discriminación/ o sea una cosa es el paciente que tiene que tomar varias pastillas porque tiene una cardiopatía / una hipertensión o un diabético/ que hay mucha gente/ por ahí son gente más grande de edad ¿no?/ eh:: que bueno va al trabajo y dice no / tomo esto porque tengo diabetes hipertensión/ y toda la gente dice pobre todos los problemas que tiene/ acá es gente joven / que en realidad uno cuando es joven entiende que tiene que estar sano / no tiene por qué estar enfermo / entonces le cuesta más tomar una pastilla/ otros que tiene que ir al trabajo o a cualquier lado y tienen que tomar medicación y que le preguntan de qué se trata y que no pueden decirlo/ le van a preguntar por qué todos los días estás tomando esta pastilla a las 4 de la tarde/ qué explica / es muy difícil/ se tiene que esconder/ es feo(...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) y es diferente en el sentido de que por un lado requiere una/ digamos / viste los tratamientos en general/ la adherencia la mide en /porque/ qué es la adherencia/ que se yo/ el estricto cumplimiento pero/ es 100% / qué sé yo si vos una vez vomitaste y tiraste un comprimido chau/ uno en general lo define / y en Sida tiene un criterio/ muy alto ¿no?/ más del 90% de cumplimiento/ en otras enfermedades puede tener un / por ahí si el paciente cumple un 70 o un 80% más o menos zafa/ eso por un lado/ digamos el HIV requiere/ digamos lo que se define por adherencia es un cumplimiento muy importante/ y lo otro que tiene una implicancia epidemiológica/ porque / digamos/ tiene implicancia para el paciente en el sentido de que puede generar resistencia y complicarle su futuro/ y por ahí no pasa lo mismo con una hipertensión ¿no?/ que si el paciente / bueno salvo que tenga un () hipertensivo ¿no?/ si él abandonó y no hace un evento agudo o algo/ bueno por ahí cuando retoma no hay resistencia/ qué sé yo / es reencauzar un tratamiento/ pero acá ya / digamos/ puede ir a fracaso su futuro/ su futuro puede estar perjudicado/ y aparte tiene una cosa epidemiológica que uno puede/ si ese paciente / digamos/ no cumple estrictamente y hace una transmisión viral puede/ digamos hacer una transmisión de virus resistente ¿no?/ o sea puede tener una implicación epidemiológica más importante/ o sea que todo eso lo hace más complicado (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

En este punto es importante remarcar una de las características presente en los testimonios y que es la dificultad que implica medicar a una persona que no posee síntomas de la enfermedad, y a la que probablemente la medicación le provoque efectos adversos. La condición de sintomático o asintomático se presenta como un factor importante en el cumplimiento/no cumplimiento del tratamiento y más cuando se lo asocia a los efectos colaterales de la medicación.

(...) lo que pasa es que en casi todas las enfermedades por ahí con un medicamento está controlado / en ésta le estás dando varios medicamentos que en general / a veces pasa que es un paciente asintomático y hay que darle un esquema de tratamiento aunque sea consensuado con el paciente y empieza a tener efectos colaterales / entonces el razonamiento es / yo estaba bien vengo me medican y ahora estoy mal (...) (ent.6)

(...) en pacientes sintomáticos hay más porque está muy enfermo/ el paciente asintomático no porque como se ve sano/ está bárbaro/ y aparte cuando toma todo ese cóctel le produce náuseas/ vómitos/ dolor de panza etc./ entonces/ cuesta más decirles que esto es efectivo / si se siente cada vez peor/ por los efectos adversos/ dolor de cabeza/ náuseas/ vómitos/ en fin/ anemia puede tener /depende (...) (ent.9)

(...) cada vez se incorporan más gente que está asintomática y empieza cuando todavía / está mejor pero paradójicamente esa es la gente que más le cuesta adherirse porque el que está muy enfermo y estuvo a punto de morir se sabe que ese remedio es lo que le queda y nota la mejoría y entonces eso lo estimula a tomar el que está asintomático y se tiene que tragar quince pastillas por día que le da síntomas es el que más se cuestiona para qué los toma / es una paradoja (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

(...) porque el paciente asintomático es un paciente que está trabajando / que está / sale y todo y de repente vos le creás una enfermedad porque uno/ eso es muy claro que cuando el paciente toma remedios pasa a estar/ subjetivamente pasa a estar enfermo/ y le creás un quilombo bárbaro/ que estar en ayunas / que una con las comidas/ que una hora de ayuno/ que tras litros de agua/ que / le estás enquistando la vida a un paciente que por ahí se sentía lo más bien/ que estaba trabajando / que estaba/ y que se lo estás dando porque tenés unos papeles que te dicen carga viral tanto CD4 tanto/ o sea que el paciente tiene que tener muy claro por qué/ que es un tratamiento antirretroviral/ porque darlo ahí/ por que si él se siente bien tiene que tomar remedios (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

La percepción, históricamente construida, de la relación positiva entre ingesta de medicamentos y mejoría física/somática en el estado de las personas que viven con Vih-Sida, se contraponen con los resultados de las terapias antirretrovirales en donde los efectos colaterales o adversos de la medicación producen generalmente (y en un porcentaje muy elevado) malestares en la gente que los toma. Para las personas que tienen algún tipo de sintomatología relacionada con el síndrome Sida, los tratamientos antirretrovirales redundan en una mejora notable de la calidad de vida. Sin embargo cuando las personas infectadas no presentan ningún síntoma, estos tratamientos

repercuten en una desmejora de la calidad de vida por la presencia y persistencia de trastornos digestivos, cansancio, lipodistrofias, cefaleas, etc.

Se presenta una situación contradictoria en donde el impacto negativo de la medicación en el estado físico oculta la mejoría "real", manifiesta sólo a través de indicadores bioquímicos relacionados con procesos no visibles y mediatos.

La falta de adherencia en personas "asintomáticas", lejos de ser *una paradoja* como manifiesta una de los entrevistados, debe pensarse en el marco de un proceso de cambio cognitivo/técnico dentro de la biomedicina en donde la "realidad" bioquímica del organismo se impone a la "realidad clínica" ("realidad somática"). El complejo de signos y síntomas obtenido a través del auscultamiento de los cuerpos y utilizado como indicador diagnóstico/terapéutico, es reemplazado por indicadores y valores bioquímicos a partir de los cuales se decide la modalidad de intervención.

El desarrollo de la ingeniería genética, la bioquímica, y otras disciplinas afines ha desviado la mirada prioritaria que la medicina tenía sobre el cuerpo hacia sus mecanismos internos; los núcleos celulares y los procesos bioquímicos. Según Frankenberg esto que podría interpretarse como el desarrollo y avance de la ciencia, y en particular de la medicina, es el testimonio de un cambio cualitativo en el foco de interés de esta disciplina que puede ser entendido como un cambio de paradigma (Frankenberg, 1989).

Por otro lado la adherencia en los tratamientos antirretrovirales se presenta en la realidad clínica de diferentes formas y niveles. Entre el 100% de cumplimiento de las recomendaciones médicas y el abandono al tratamiento, existen formas diferenciales o grados de cumplimiento/incumplimiento².

(...) si totalmente está claro si es un espectro completo ¿no? / desde el paciente hiper obsesivo que te cuenta si pasó diez minutos con la hora de la pastilla cosa que no tiene la mínima importancia hasta aquel que hizo un desastre con el tratamiento y no te lo cuenta porque no le parece importante por ahí ¿no?(...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) y sí/ sí sí/ hay gente que no toma nunca nada/ hay otros que toman a veces / hay otros que lo toman siempre rigurosamente como corresponde y que cualquier situación de intolerancia viene y la consulta

² En la terapéutica antirretroviral se considera necesario una "compliance" de entre el 90 y el 100%. Se plantea que con menos del 90 % se corre el riesgo de que los tratamientos fracasen y que se generen resistencias virales. El nivel de exigencia de cumplimiento en Vih es muy alto en comparación a otros padecimientos

hay otros que son un desastre / de repente un día a la noche se olvidaron y no la tomaron y al día siguiente se toman el doble /o no toman más porque dicen si ya me olvidé para qué las voy a tomar/ hay situaciones que uno escucha y que dice cómo puede ser/ me contaron/ esto lo contó un médico en un congreso/ un paciente se le acabó la medicación y entonces empezó a tomar la medicación de la esposa que era distinta (...) (ent.5)

(...) distanciamiento en las consultas/ en lugar de venir cada 15 días vienen cada 3 meses/ no toman la medicación /abandonan un mes vuelven a tomar / dejan tres meses vuelven (...) (ent.9)

3. La relación médico-paciente. El interrogatorio y la idea de “contrato terapéutico”

Tanto en la descripción del encuadre clínico, en las variables tenidas en cuenta para la prescripción de tratamiento, como la necesidad de garantizar y controlar los niveles de adherencia, se puede ver cómo la intervención terapéutica se hace sobre tres pilares fundamentales:

- los indicadores bioquímicos
- el examen clínico
- el interrogatorio médico

Según los entrevistados, la clave de la correcta intervención terapéutica se encuentra en la capacidad (técnica, profesional y específica) de articulación de estas tres variables, lo que permitirá, siempre dentro de las posibilidades existentes, simplificar los tratamientos y adecuarlos a cada paciente

(...) de esa forma quizás lo fundamental sea que uno adecue el tratamiento a cada paciente de forma personal para que el paciente de alguna manera previamente ya esté / de alguna manera predispuesto a cumplirla ¿no? (...) (ent.8)

Mientras la simplificación de los tratamientos refiere a las posibilidades de la industria farmacéutica y la investigación biomédica de producir nuevos medicamentos, la adecuación de los tratamientos a cada persona nos introduce en el terreno del abordaje terapéutico necesario para lograr la “máxima eficacia terapéutica”. Este abordaje, según algunos entrevistados, sólo puede lograrse a partir del establecimiento de un abordaje interdisciplinario e integral del paciente, a partir de la transmisión correcta y necesaria de información y/o del establecimiento de una buena relación médico-paciente

(...) lo que tiene que haber es una buena relación con el paciente / supongo que cada paciente tendrá/ no sé si para cada paciente/ supongo que / qué sé yo/ hay pacientes a los que yo les debo caer bien y a otros le caeré como el culo/ qué sé yo/ por eso hay que tener diversidad de (...) qué sé yo ((se sigue riendo)) / no lo que hay que tener es una buena relación/ yo creo que es importante tener una buena relación / darle una buena información/ y tratar de que el paciente sepa por qué toma los remedios/ yo creo que es muy importante (...) (ent.11)

(...) el tema de la adherencia yo creo que las consultas de asesoría periódicas del trabajo con otras especialidades de la salud que no sean médicos o que sean médicos que estén entrenados en cómo abordar estos problemas o especialidades de las ciencias sociales y de la humanística que puedan aportar en esto / que trabajen estas consultas (...) (ent.7)

La “adecuada” relación médico-paciente parece ser la condición para una buena comunicación y un buen intercambio de información entre médico y paciente. La información que en general es manifestada y problematizada es aquella que proviene de los pacientes y que resulta de vital importancia, tanto para personalizar los tratamientos indicados como para determinar el código más adecuado a partir del cual se le transmitirá al paciente las condiciones necesarias para poder llevar adelante el tratamiento.

De esta manera el interrogatorio y la palabra del paciente se constituyen en pilares fundantes del tratamiento antirretroviral. El interrogatorio médico es una instancia formal e institucionalizada del trabajo clínico, sigue pautas que son aplicadas a todos los pacientes por igual, con las que procura hacer un “análisis del riesgo” de la persona en base a la obtención de datos de clasificación, principales actividades, parentesco, conocimiento sobre el tema, posibles vías de transmisión, etc.

(...) por eso lo que nosotros hacemos especialmente en esa primera consulta es un interrogatorio dirigido / primero porque le decimos ¿qué sabés vos del HIV? o ¿sabés cómo te podés contagiar? / pero si no / si dice si si por el sexo / entonces hacemos preguntas dirigidas ¿sabés que el sexo oral contagia? ¿sabés que esto otro puede contagiar? Que esto no contagia / creo que es muy variable pero creo que falta mucha información en general entre los pacientes y depende mucho de la extracción del paciente ¿no? / creo que en general cuanto más bajo es el nivel socioeconómico del paciente también es menor el nivel de información (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) por eso es importante el análisis del riesgo ¿no? / nosotros le hacemos ¿ves? (muestra la planilla que funciona como historia clínica) una una historia clínica al paciente en donde está puesto ¿ves? / si es homosexual si es bisexual si es adicto intravenoso si es hemofílico si es prostituta si es heterosexual si es hijo de madre HIV / si se le hizo una transfusión si es pareja de adicto si es prostituta o adicta intravenosa si es homosexual o adicto intravenoso si es un accidente laboral si es un bisexual adicto endovenoso si fue el resultado de una violación o si es un estudio hecho para adopción o presentación de () / entendés (...) (ent.8)

(...) eso en la entrevista cuando vos le preguntás los antecedentes si tiene pareja / si tuvo varias parejas / si consume drogas / si se inyecta depende vos lo vas manejando al interrogatorio y cómo lo hacés no porque hay personas vos no podés preguntas de golpe eso / si se inyectan no lo vas a preguntar / entonces bueno depende de cómo y no te lo dicen (...) (ent.6)

Estos interrogatorios en algunos lugares están impresos previamente y en otros se confeccionan en la misma ficha de la historia clínica y la similitud entre ellos es notable. Complementariamente, en la indagación médica se busca obtener datos de relevancia

para la iniciación del tratamiento más adecuado no contemplados en el interrogatorio formal:

(...) *viendo cuáles son las expectativas del paciente / cuáles son sus problemas / por supuesto que uno le pregunta dónde trabaja / qué tipo de trabajo tiene / si tiene pareja / con quién vive / si tiene hijos / quién se los cuida / una serie de cosas para hacerle un panorama de lo que pasa con ese paciente / entonces bueno la relación se va estableciendo (...)* (ent.6)

(...) *básicamente creo que de mi parte es un interrogatorio más o menos formal una pregunta siempre dónde vivís si naciste en el lugar donde viviste de qué trabajás vivís solo estás casado tenés chicos e:: / en qué consiste el trabajo que está haciendo/ eh:: cuánta información tenés sobre el HIV o sea uno trata de armarse todo un cuadro de situación del paciente creo que la manera es el interrogatorio dirigido y después a ver qué dice el paciente porque el paciente puede decir una serie de cosas que uno no las preguntó y que también las pensó y que determinan la situación eh:/ y cómo influye si influye mucho porque uno / incluso uno puede decidir iniciar o no un tratamiento de acuerdo a / a la situación de ese momento del paciente una misma carga viral el mismo CD4 puede ser tratado o no a veces de acuerdo al paciente* (ent.1)

Para lograr tal objetivo -se señala- es importante que el médico “se tome el tiempo” necesario para poder “conocer” y “escuchar” al paciente.

(...) *uno debe conocer al paciente / es decir la consulta no debe ser fugaz / o sea vos /a medida que vas teniendo contacto con el paciente al cual le pedís la serología / lo conoces/ es decir en parte / y vas a saber quizás un poco/ aventurarte o adelantarte a cómo va a reaccionar (...)* (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) *el médico hasta:: hace poco/ la mayoría eran/ la enfermedad el síntoma tratarlos diagnóstico y punto/ y no muchos se ponían a hablar con el paciente y menos a escucharlo/ eh:: esto nos obliga a hablar y a escuchar/ yo creo que si no podés hacer esto no podés dedicarte a esta especialidad/ no podés tener esta cosa de engancharse un poco con ellos/ y bueno/ y que uno no se afecte con esto/ creo que no lo podés hacer* (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) *pero yo creo que con sentido común y si humanamente lo hacemos creo que en general tiene que salir bien / viendo cuáles son las expectativas del paciente / cuáles son sus problemas (...)* (ent.6) (el subrayado es nuestro)

El conocimiento/reconocimiento de la situación del paciente requiere que el médico actúe su rol a través de estrategias de “acercamiento” con la otra persona

(...) *tenemos una buena relación en general y todo esto con estrategias bastante diferentes / eso tiene que ver en cómo es cada uno / yo en general creo que soy bastante informal / no me gustan las protocolizaciones // no se yo trato de ser igual con un paciente como soy con una / con otra persona / como estoy siendo con vos ahora o como soy con un amigo afuera / no se / manteniendo por supuesto el rol que a cada uno le toca / no te vas a poner a hablar de cosas que nada que ver / pero a veces si / me pongo a hablar de fútbol con un paciente / me pongo / pero bueno / creo que todo depende del momento de la entrevista si / no me voy a poner a hablar de fútbol en la primera entrevista porque la preocupación es otra* (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) obviamente a veces hay pacientes que a uno le caen mejor que otros/ hay tipos que a mí me parecen desagradables/ porque aparte acá tenemos tipos que estuvieron presos/ tipos que son traficantes de drogas / o que nos cuentan que son ladrones/ y.: a veces uno tiene un rechazo con esos pacientes(...) pero bueno tenés que tratarlos igual/(...) / tenés que dejar eso y tenés que tratar de manejarlo bien y tenés que tratar de que no se note el rechazo porque uno es médico/ este.: / pero bueno otra cosa es tratar esta de escucharlos/ de que se sientan contenidos/ eh.: creo que tiene que ver con uno también (cit.5) (el subrayado es nuestro)

Los entrevistados hablan de entrevistas informales en donde prima la información que ofrece el paciente, sin embargo, esta obtención de dato no es azarosa ni informal. Por el contrario existe una fuerte sistematización de los datos que al médico le interesa relevar y maneja distintas estrategias para acceder a esta información, estrategias que son las que se ponen en juego durante la consulta en la relación médico-paciente. Según Waitzkin (1965), cuando los pacientes expresan preocupaciones acerca de eventos en sus vidas que no están ligados con las técnicas de intervención médicas, los médicos utilizan argumentos, preguntas o interrupciones como mecanismos a través de los cuales conducen las preocupaciones del paciente hacia un terreno exclusivamente biomédico. Estas preguntas, argumentaciones e interrupciones pueden ser interpretadas como gestos de dominación a través de los cuales los médicos controlan el fluir de la conversación y dirigen la situación hacia terrenos biomédicos.

La palabra del paciente en la consulta parece estar limitada y atravesada por lo que los profesionales creen importante conocer para la impartición y seguimiento de un tratamiento. Los médicos llevan los problemas, las dudas, las angustias, etc., de los pacientes hacia terrenos poco significativos, lo que supone la exclusión de estos temas (relevantes para los pacientes) y la ponderación de otros (relevantes para el médico). Así la ideología biomédica y su posibilidad de control emergen de los que se toma como poco significativo de la charla para convertirlo en "lo excluido" (Waitzkin, 1965).

En este marco, el relevamiento diferencial de la información por parte del médico es producto a la vez que construye "perfiles" y "tipos" que concuerdan con determinados "estilos de vida" y/o comportamientos que los profesionales consideran significativos para la decisión terapéutica. Dejando afuera las cuestiones contextuales y redirigiendo el foco hacia cuestiones técnicas; diluyendo las "raíces sociales" de los problemas de los sujetos en problemas personales (op.cit.)

(...) datos que le resulten relevantes/ bueno el perfil psicológico/ conjuntamente con la psicóloga es muy importante para ver si el paciente va a adherir o no ¿no? (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

(...) el estilo de vida del paciente/ se reconoce enseguida/ eso te lo da ¿qué?/ la experiencia' es decir la empatía(...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

(...) y yo trato de ver un perfil/ si si/ eh:: cómo fue su historia ¿no? (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

La razón para la implementación de estos interrogatorios y para incorporar la palabra del paciente como “significativa” en la consulta es la necesidad que los profesionales manifiestan de que sus pacientes cumplan con los tratamientos y adhieran a los mismos.

Pero también, y en base a un supuesto de que la falta de cumplimiento y las fallas terapéuticas son consecuencia del desconocimiento, la ignorancia o el error en el que incurren los pacientes, una buena relación médico-paciente es vista en casi todos los casos como un medio para *convencer, hacer entender, lograr aceptación, concientizar y/o internalizar* los conocimientos necesarios para el logro de la adherencia.

(...) bueno/ eh: el médico tiene que / digamos así acentuar la relación médico-paciente para *tratar de que el paciente sea consciente* de que tiene que tomar los medicamentos para poder /de esa manera mantener la enfermedad controlada/(...) (...) / o sea tratar de todos los medios /que pueda entender la importancia de la terapéutica y realizarla correctamente/ (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) y primero que el paciente se sienta contenido con / con la consulta/ que se vaya realmente convencido/ digamos/ que uno se tome el tiempo para explicarle que lo que le vamos a dar/ si bien es molesto es para beneficio de él ¿no? (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

Las relaciones entre médicos y pacientes se organizan asimismo en relación con las modalidades de intervención específicas para las distintas enfermedades. Existe una idea institucionalizada de lo que esta relación implica. El médico establece los pasos a seguir para tratar la enfermedad y el paciente coopera para permitir el cumplimiento del objetivo mutuo: “la cura”. Este tipo de relación es característico de las enfermedades agudas, en donde se aplican tratamientos curativos cortos, y en donde el paciente recurre al médico en busca de ayuda por lo que se cree que está deseoso de cooperar en su proceso de curación.

El tratamiento para el Vih-Sida tiene las características de los tratamientos de enfermedades crónicas. En este caso la imposibilidad de cura hace que el objetivo de la intervención sea el “mantenimiento”. Esta clase de tratamientos a largo plazo, o en este

caso de por vida, implica muchas veces, un involucramiento afectivo/emocional prolongado entre médico y paciente.

(...) o sea / pero la relación médico-paciente yo creo que a nosotros nos hizo hacer un ejercicio (...) un infectólogo que curaba / convertirse en un oncólogo / porque esto es así viste/ es muy duro/ muy duro(...) (ent.2)

(...) creo que como son asistencias muy prolongadas se crean vínculos de afectos relaciones más intensas como se dan en seguimiento de crónicos/ personas que no las vas a ver dos o tres veces y nunca más sino que son vínculos más fuertes y a los médicos los deteriora más por eso especialmente porque la mayoría de los que están atendiendo ahora vienen de diez años de epidemia o quince y vienen de enorme cantidad de pacientes muertos entonces están / muy / deteriorados (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

Así, el vínculo entre médico y paciente se construye y se constituye sobre la base potencial de una relación a futuro. Dentro de esta relación, el interrogatorio no es una instancia que se lleva a cabo sólo en las primeras consultas y hasta el momento en que se toma la decisión sobre la prescripción terapéutica más adecuada. Esta instancia se despliega en cambio, a lo largo de cada uno de los encuentros terapéuticos y a lo largo de todo el tratamiento, permitiendo al médico seguir/controlar el tratamiento de su paciente.

(...) una es tener una buena relación médico-paciente/ eh:: explicarle bien de qué se trata esto' eh:: por que tiene que tener una buena adherencia/ los riesgos que pueden tener si no la cumplen / y otra cosa este::/ creo que además eh:: es / estar/ esto que yo te decía/ estar interrogando continuamente cómo toman la medicación / si la toleran si no la toleran/ qué les pasa/ que no siempre tenemos tiempo en el consultorio de hacer eso / (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

En la consulta terapéutica el interrogatorio constante y efectivo requieren de "una buena relación médico-paciente" la que se constituye de este modo en una herramienta "técnica" y estratégica de control sobre las prácticas de los sujetos.

La modalidad específica de intervención que delimita el tratamiento ARV requiere de los pacientes que ellos sean capaces de aplicar ciertos cuidados de sí mismos. En estos casos el médico no declara saber con exactitud qué es "lo mejor" para el paciente y, en general, los tratamientos son siempre provisorios y por lo tanto no tienen la misma legitimación que en el caso de los tratamientos curativos. Por lo tanto en estos casos es común que el médico deba entablar un tipo de relación con su paciente que posibilite consensuar los caminos a seguir. Según Freidson, "el problema en la

interacción en el tratamiento se apoya en los pormenores de su aceptación en el área concreta donde convergen la cultura popular y la profesional” (Freidson, 1978:318).

Cuando la autoridad del médico no logra imponerse por sí sola y la relación de cooperación no se establece, el médico deberá recurrir a distintas estrategias para “convencer” a su paciente de seguir su consejo y de confiar en su criterio. En este caso, *“la influencia del médico no se apoyará en el poder físico o en la autoridad sino en su capacidad de persuadir al paciente del valor de su punto de vista” (op.cit.:315).*

Un concepto importante y articulador en los testimonios y que subyace a esta modalidad terapéutica, es el de “contrato”. El contrato terapéutico que implica un acuerdo de las partes como condición para poder iniciar el tratamiento. Este acuerdo, este contrato, se supone una instancia democrática en donde dos personas consensúan un camino común a seguir.

(...) si/ del contrato como decimos nosotros ¿no?/ firmar un contrato que no se firma pero bueno? eh:: las cosas desde el punto de vista médico están más o menos claras/ o sea que tanto carga viral/ viste esto esta así/ y bueno hablar con el paciente y explicarle como es la cosa ¿no?/ esto es importantísimo (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

(...) y digamos que ::::/ es una especie de convenio/ no sé / significa/ tener una especie de acuerdo dentro del marco en que se van a manejar/ en que se manejan las cosas ¿no?/ eh:: // significa que te crean / qué sé yo/ que tengan confianza en lo que les decís/ no sé / es muy filosófica esa pregunta / es muy complicada ((se ríe)) a esta altura de la entrevista /esto es como / sabes que / es como decir / qué sé yo / que es ser humano/ son cosas que qué sé yo / pero tiene que ver con eso/ digamos/ tener un buen diálogo con el paciente que/ que sea creíble la relación que se tenga confianza/ qué sé yo / que sepa que/que le van a decir la verdad/ que crea en tu capacidad científica / eh:: y que tenga un cierto digamos afinidad en cuanto a la relación humana ¿no? (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

Esta idea de contrato³ diluye en su interior las relaciones de poder, de hegemonía y subalternidad que implica la relación entre un médico y un paciente. Una relación asimétrica en donde uno tiene el poder y la autoridad y el otro sólo la decisión de acatar o no dicha autoridad. Es el médico quien ofrece los patrones para la “sociedad/contrato” y no viceversa (Trostle, 1988). *“Para pensar las diferentes interacciones en juego en los tratamientos la perspectiva mas fiable es aquella que incluya el conflicto como eje*

³ El concepto de contrato, ligado históricamente a las corrientes liberales, supone una interacción entre hombres libres e iguales que negocian, según sus propios intereses, en igualdad de condiciones. En la medida en que este tipo de relación garantiza que ambas partes saldrán beneficiadas, el concepto de contrato asegura el establecimiento de un sistema en equilibrio.

fundamental; y en donde los procesos de negociación sean entendidos como fundantes de la relación médico-paciente” (Freidson, 1978:319)

En el marco del contrato, la persuasión cumple un papel fundamental para obtener la confianza requerida por la relación:

(...) es decir el médico de que el paciente tenga confianza en él y se sienta respaldado por el médico / eso es fundamental / al sentirse respaldado va a cumplimentar todo lo que el médico le indique (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) y una buena relación médico-paciente implica que hay una confianza mutua: ¿me entiendes? que el paciente/ digamos perciba que que que el médico / digamos le da confianza: es un tema por ahí un poco difícil de explicitar: r esto / creo (...)(ent.8)

(...) bueno como te decía anteriormente es clave/ si el paciente no tiene un buen feeling con el pac: con el médico no va a tomar los remedios seguro/ porque esto es una cuestión de absoluta confianza porque el tipo se va a tomar 20 pastillas por día durante años ¿sí? (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

Pero la confianza contractual se expresa asimétricamente. El paciente tiene que tener confianza en su médico, confianza en la capacidad técnica y científica del profesional y confianza en su calidad humana. La confianza que el paciente le debe tener al médico debe ser rápida e incondicional, mientras que los médicos sólo después de mucho tiempo y tras haber sometido al paciente a una gran cantidad de pruebas logran tener confianza en él (pruebas que muchas veces implican la “reeducación” del sujeto). La confianza, entendida en estos términos implica una relación asimétrica con el paciente. Según Parsons, la relación médico-paciente implica necesariamente una gran capacitación técnica del médico y una descalificación (siempre parcial) del paciente; lo que determina una brecha cognoscitiva que sólo puede ser salvada por la confianza que el paciente tenga en su médico. Esta confianza se da irremediamente por la necesidad funcional que el individuo tiene de sanar y por su incapacidad de “evaluar” el criterio médico. Así el paciente debe entregarse al criterio médico y a su intervención, lo que autoriza al médico a tomar decisiones sobre el cuerpo del paciente. Según Parsons, cuando esta autoridad, en términos de confianza, no funciona, el paciente no cumple con el consejo médico. La herramienta del médico para lograr aceptación es su autoridad. En la medida que las expectativas del paciente sean concurrentes con las del profesional la autoridad de este último tiende a ser aceptada y reforzada durante el tratamiento ya que existe una correspondencia de expectativas entre

médico y paciente respecto del lo que el médico diagnostica y trata. Se establece una relación en donde se combina confianza y autoridad y que constituye el principal motivo para cooperar con el tratamiento (Freidson, 1978).

Tanto el poder de persuasión que los médicos ponen en juego en cada una de sus consultas como el uso de la autoridad que representan, son estrategias utilizadas en la intervención clínica para lograr que el paciente siga el consejo médico. Estas modalidades de intervención no son mutuamente excluyentes, se combinan para lograr que los pacientes sigan con las prescripciones médicas.

4. El “saber” sobre los pacientes y la búsqueda de “perfiles”

Las creencias, las opiniones, las valoraciones que los médicos construyen sobre sus pacientes se constituyen en un “saber”, aprehendido través de la experiencia clínica y que produce y reproduce estereotipos y estigmatizaciones sobre la base de prejuicios e ideas de sentido común. Este saber es el que los profesionales reconocen como fundamental para decidir la prescripción terapéutica más adecuada.

Según Trostle (1988), la biomedicina ha estudiado la adherencia y sus manifestaciones en términos reificados en base al establecimiento de categorías cuantificables de la conducta humana. La utilización y búsqueda de “*perfiles*” que permitan explicar los comportamientos de los individuos es sólo un ejemplo de ello:

(...) sin duda hay personas que por su personalidad o por sus condiciones pueden tener un perfil de mejor adherencia a los tratamientos /(...) (ent. 10) (el subrayado es nuestro)

(...) hay pacientes a los que uno dice/ este creo que / que tiene muchas posibilidades de cumplir / éste tiene más dificultades/ uno / pero no en el sentido de que haya un perfil claro/ no/ y eso está en relación a todo eso que decíamos recién (...) (ent. 11) (el subrayado es nuestro)

(...) este::: sería seguramente importante por ahí buscando cuáles son los perfiles de los pacientes adictos/ y entonces en ese caso por ahí ver de qué manera se puede trabajar con esos pacientes con problemas de adherencia ¿no? (...) (ent. 8) (el subrayado es nuestro)

En muchas investigaciones médicas sobre “compliance” se propone que todos los pacientes son potencialmente no cumplidores y que la clave de esa falta debe buscarse en sus particularidades como personas. Todos los entrevistados afirmaron que indudablemente había personas “más adherentes” que otras y consideraron correcto llamarlos “personas más/menos adherentes”, en base a una clasificación y caracterización de las personas que cumplen y que no cumplen con el tratamiento.

La clasificación se basó en la tipología históricamente construida de “grupos de riesgo”: “*heterosexuales*”, “*homosexuales*” y “*adictos*”. Y todos los entrevistados coincidieron en señalar al usuario de drogas endovenosas como el principal “no cumplidor”.

(...) es importante porque si el paciente es un drogadicto y se sigue drogando evidentemente no va a cumplimentar ningún tipo de tratamiento/ eso es una cosa muy lógica (...) (ent.4)

(...) y los adictos tienen / van a tener menos adherencia/ esa es creo la única relación que puede haber (...) (ent.5)

(...) que es drogadicto por vía endovenosa adhiere mucho menos a un tratamiento que el que no lo es/ si ninguna duda/ sin ninguna duda (...) (ent.9)

(...) especialmente los adictos / que sí que realmente no tienen una continuidad en el tratamiento / porque dejan de consumir vuelven a consumir / dejan las drogas que toman / y bueno / es una toma muy irregular digamos de su tratamiento / que por ahí vienen y después se quieren disculpar le dicen / no no pero ahora voy a seguir / tienen su intención pero lógicamente tiene una patología de base que no está tratada que es la adicción es donde yo más veo la falta de adherencia en este tipo de pacientes / adictos en especial(...) (ent.6)

La “drogadicción” endovenosa se presenta como la primera y más compleja causa de no adherencia. Las diferencias que se marcan entre la población que consume drogas endovenosas y “el resto” son tajantes. Esta falta de adherencia es atribuida a las características “intrínsecas” de los mismos, entendiendo a la “adicción” como una patología de orden psiquiátrico/psicológico.

(...) porque la vida del paciente drogadependiente / y la psicología del paciente drogadependiente es muy diferente a la de cualquier otra persona/ que no sea drogadependiente/ para eso me remito a servicio de psicopatología (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

(...) es el que eh:/ es el tipo de adicción que generalmente se asocia a esta enfermedad / es un paciente que lógicamente tiene sus problemas psicológicos que lo llevaron a la adicción / si esos problemas no son solucionados y el paciente sigue con la adicción endovenosa / es decir la búsqueda de la droga/ es decir la adicción / compartir/ ese tipo de situaciones genera que no cumpla la medicación como corresponde ni:: esa ni la de las enfermedades oportunistas/entonces evidentemente es un paciente que va a tener un futuro generalmente mucho más incierto que aquel paciente que cumple (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) ahora si vos querés comparar qué pasa con e contagio sexual y la vía endovenosa por adicción por ejemplo / la diferencia está dada por el terreno predisponente que presenta el paciente / en general los adictos son gente que se cuidan muy poco con tendencias autodestructivas que van a cumplir / no siempre esto / pero probablemente / no siempre esto / pero probablemente cumplan peor con el tratamiento que la gente que se han contagiado por vía sexual (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

La “adicción” aparece identificada como una patología independiente y previa a la infección por Vih-Sida (incluso como una de las principales causas indirectas de la infección). A la “adicción” se asocian la falta de cuidados, las tendencias autodestructivas, distintos “desórdenes” de personalidad, estados de inconsciencia y “descontrol”, etc. El problema de las “adicciones” es conceptualizado como problema

biomédico/psiquiátrico y psicológico de difícil resolución y en la práctica las respuestas médicas se orientan básicamente a la derivación a los servicios de psicopatología.

(...) nosotros generalmente cuando el paciente consume droga lo que hacemos es este:// eh:: ponerlos en contacto con un equipo psiquiátrico correspondiente para el tratamiento de la drogadicción // porque eso no lo manejamos nosotros (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

Llamativamente, no se formularon clasificaciones intermedias, grados o matices, para definir la “adicción” como enfermedad: todo aquel que consume algún tipo de drogas tiene una “*patología de base*”. En los testimonios que siguen, se reduce y estigmatiza las prácticas de esta población, desde una perspectiva que se podría calificar como moralizante; a la vez que se identifica de forma directa prácticas (como la inhalación) con la transmisión del virus por sangre

(...) y mirá ellos te dicen que no pero la mayoría / gran mayoría son drogadictos o lo fueron entonces dicen ahora va no ahora sólo fuma marihuana / pero la mayoría empezaron fumando / terminaron con inyectándose y a lo mejor algunos ya no se inyectan pero siguen fumando / otros cualquier psicotrópico / piden recetan en cualquier lado para la madre para quien sea (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

(...) en el caso de los adictos / muchas veces los chicos piensan que / los pacientes ¿no? / piensan si vos le preguntás si es adicto / no no / te dicen / no consideran que fumar marihuana sea una adicción / sin embargo sí es muy importante porque el que fuma marihuana no se está inyectando / no hay contacto con la sangre /pero lo pone en una situación tal de riesgo porque no conoce los límites entre el bien y el mal entonces se pone él mismo / después de haber fumado marihuana o cualquier otra droga / aunque no sea inyectable / en condiciones de riesgo / por ahí tiene una relación sin cuidarse porque no se da cuenta así que toda droga es riesgosa de momento que lo pone en una situación de riesgo / lo que se está viendo bastante / lo están viendo mucho en el Muñiz por ejemplo / el hecho de inhalar / los chicos inhalan en grupo con palillos que se los pasan de unos a otros y entonces el palillo lastima la mucosa nasal y se lo pasan a otro y hacen heridas en la mucosa nasal / y hay una transmisión sanguínea / y los chicos ni remotamente piensan en esto / eso pasa es inhalatorio pero es a través de la sangre va de ser inhalatorio (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

También se hace una relación simple y directa, una conexión lógica entre “ser drogadicto” y no quererse, no cuidarse y por lo tanto, no cumplir con el tratamiento médico. Estos profesionales manifiestan que es una “*cuestión lógica*” y/o de sentido común que una persona que tiene tendencias autodestructivas, que no se cuida, no se quiere y que pasa gran parte del día bajo los efectos de las drogas no siga las indicaciones médicas. Estas afirmaciones sobre las conductas o comportamientos de las personas que consumen drogas se fundan en construcciones homogeneizante y estigmatizada de dicha población y sus prácticas.

(...) está bien// el entorno del paciente /tiene algún papel importante/ es importante porque si el paciente es un drogadicto y se sigue drogando evidentemente no va a cumplimentar ningún tipo de tratamiento/ eso es una cosa muy lógica (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) eh:: y además también la persistencia de la drogadicción/ si el paciente sigue siendo drogadicto evidentemente no va a tomar nunca la medicación / termina dejándola (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) históricamente todos creemos que / no tanto la vía de transmisión / sino la situación actual del paciente / históricamente todos creemos que un paciente que actualmente es drogadicto y se inyecta todos los días va a ser muy difícil que sea adherente / no solamente porque hay periodos del día en que va a estar inconsciente o fuera de la realidad / sino porque ya es un paciente predispuesto a / a dañarse una serie de cosas / sin embargo/ en el congreso del año pasado el mundial de Sida salieron dos o tres trabajos en los que hablaban de que / la adherencia en los pacientes adictos no era distinta de los pacientes no adictos / o sea que eso creo que es muy muy variable / por ahí exige un poco más de trabajo un poco más de insistencia y demás / pero / realmente es muy muy individual // yo creo que no / que la diferencia no es por la vía de contagio(...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) podés decir este: qué sé yo/ que un adicto es más probable pero no todos los adictos son hiv porque vos podés ser adicto y si te cuidás bien con las agujas y todo lo demás lo más probable es que no te contagies lo que pasa es que / bueno/ por ahí la adicción te puede llevar a una conducta más insegura desde el punto de vista / probablemente en la parte sexual y eso/ pero no creo que uno pueda decir que porque ese clásico estereotipo del pelito largo ((risas)) no/ acá vienen muchos con el pelito cortito y:: ((risas)) la mayoría (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

Aun cuando pueda reconocerse puntual y explícitamente que se trata de estereotipos o se muestren casos que expresan comportamientos distintos a los presupuestos *históricamente* por el modelo médico, este reconocimiento se diluye completamente a medida que los entrevistados profundizan sobre las características de esta población, sus comportamientos y la forma en que ellos abordan la problemática.

(...) eh:: por ejemplo hay una estadística que te dice que más o menos a los 4 años de drogadicción endovenosa el 85% de los drogadictos endovenosos son positivos ¿no?/ o sea que bueno/ tiene mucho que ver la frecuencia / la promiscuidad/ digamos la cantidad de relaciones sexuales de cada persona y con cuánta gente la tuvo/ estadísticamente cuanto más diversidad tuvo más tuvo posibilidades de tenerlo/ de contraer el Sida tiene ¿no? (...) (ent.3)

(...) en general cuando uno los empieza a interrogar/ qué hace / si tiene familia/ con quién vive/ de qué trabaja/ este:: cuando vienen y cuentan/ si yo soy adicto/ no soy adicto/ uno se da cuenta y a esta altura reconoce/ viste un tipo que viene todo así/ que hace un desastre/ te golpea la puerta 20 veces para entrar / ese / seguro que es adicto/ si está en rehabilitación/ no cambió las conductas / ése va a ser un desastre/ viste/ uno se da cuenta (...) hay pautas en la que uno se da cuenta/ en general te digo / los adictos o ex adictos/ o los que son alcohólicos/ o sea los que tienen algún tipo de adicción / es más difícil que se traten / que se encaminen a controlarse(...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

El mismo razonamiento que se utiliza para pensar cuáles son las causas, las características y comportamientos de las personas que utilizan drogas, es utilizado para

describir y definir los comportamientos que estas personas tienen frente a los tratamientos ARV. Si bien *"no todos los adictos son hiv porque vos podés ser adicto y si te cuidás bien con las agujas y todo lo demás lo más probable es que no te contagies"*; en la consulta médica todos los "adictos" son sospechados de estar infectados (y todos los infectados de ser o haber sido "adicto") y de tener comportamientos descuidados, etc. En el planteo de que *"no es esa actitud de adicción (...) sino la actitud de no cuidado"* se puede ver un intento trunco de superar esta construcción estigmatizada de "drogadicción" como la causa de no adherencia a partir de reemplazar la idea de la "adicción" como "condición" por la de comportamientos asociados.

Tres médicos entrevistados focalizaron en cambio en la responsabilidad del Estado y la ausencia de una política que garantice asistencia adecuada a las personas usuarias de drogas endovenosas, criticando incluso los enfoques de no consumo y abstinencia y aislamiento utilizados en los pocos programas existentes.

(...) el entorno juega un rol clave sobre todo en los usuarios de drogas el barrio en donde el chico vuelve y en la esquina le ofrecen algo para consumir tiene un rol sobre el cual nosotros somos espectadores de algo sobre lo que no podemos hacer nada / porque además cualquier propuesta de rehabilitación legal y aceptada en este país implica de alguna manera aislarse de eso circunstancialmente y volver con lo cual el entorno tiene que ver lo cual no quita que hay tipos que en el fondo del peor lugar son capaces de mantener una continuidad pero en general creo que le juegan en contra y es malo / tiene que ver (...) (ent. 7) (el subrayado es nuestro)

(...) durante mucho tiempo nos sirvieron los grupos de grupo de autoayuda en el hospital para que personas en igual situación pudieran compartir experiencias y ver qué se sacaba de cada una / el trabajo con la familia que convive con el que tiene que tomar las pastillas sin lugar a duda es importante y en el tema de los adictos en particular yo creo que el tratar de promover programas de rehabilitación que se parezcan más a los de los países europeos donde se habla de disminuir el riesgo y no de que un tipo de un día para el otro no consuma más en la vida también ayudaría a que los adictos demuestren como lo demostraron en otras partes del mundo que son capaces de cuidarse yo creo que el equipo de salud da por sentado de que con los adictos no se va a poder hacer nada / que eso es un error / los números mostraron que los adictos son capaces de no compartir la jeringa aunque se siguieran inyectando de pasar de la vía endovenosa a la oral y disminuir el riesgo y que trabajar desde ese punto de vista con ellos quizás indirectamente permitiera mejorar la adherencia al HIV porque el que se cuida de una cosa se puede cuidar de otra / pero bueno en nuestro medio la atención a los adictos es un problema (...) (ent.7)

(...) si uno toma la temática de la adicción y por qué una persona es adicta y por qué las personas adictas no tienen acceso a los cuidados que deberían tener aun siendo adictos para evitarlos las faltas de políticas hacia la adicción hoy es una causal muy gruesa y muy difícil / si uno ve cómo le va a la gente después de adquirir la infección no le va igual al que tiene dinero acceso a la salud a la cultura y a los cuidados y a la red social que lo contiene aquel que puede comer todos los días y que puede viajar al hospital y hay gente que no puede (...) (ent.10)

Si bien el problema de adherencia es general y son muchas las personas que no pueden llevar adelante los tratamientos, son los “adictos”/“ex adicto”/ “adictos recuperados” quienes son presentados como los principales “no cumplidores” y como uno de los problemas más grandes para la intervención médica por sus características intrínsecas (son sujetos con los cuales es difícil “tratar”).

Las personas que consumen drogas endovenosas plantean así problemas de difícil resolución en el marco de la consulta clínica. Así, uno de los principales problemas de la adherencia tiene un origen “externo” a la atención médica ya que se presenta como una “patología de base” que impide una correcta relación en la consulta.

Mientras “los adictos” son percibidos como muy malos pacientes, que no cumplen con los consejos médicos, como consecuencia de una patología de base que los sobredetermina, “los homosexuales” son percibidos como muy buenos pacientes, obedientes, metódicos y obsesivos.

En la caracterización que se efectúa de “los homosexuales”, de su “inherente promiscuidad” unida a una “conducta intachable” como paciente, puede apreciarse la convivencia de viejos prejuicios con los que la biomedicina caracterizó a la población de hombres que tienen sexo con otros hombres y de nuevas nociones desarrolladas durante la marcha de la epidemia.

Algunos entrevistados destacaron los buenos niveles de adherencia de “*los homosexuales*”, en oposición al “desorden” del “adicto”, y en función de características “intrínsecas” a la personalidad del “homosexual” como por ejemplo ser *metódicos, puntillosos, cuidadosos, instruidos*.

(...) en general los adictos son gente que se cuidan muy poco con tendencias autodestructivas que van a cumplir / no siempre esto / pero probablemente / no siempre esto / pero probablemente cumplan peor con el tratamiento que la gente que se han contagiado por vía sexual exclusivamente que tienen tendencia a contraer otras infecciones como infecciones endovasculares cardíacas o tuberculosis / (...) / clásicamente la población homosexual es una población que se cuida mucho más / así como la logrado limitar la cantidad de nuevos infectados desde que comenzó la epidemia / también son en general mucho más cumplidores con el tratamiento más estrictos con respecto a todo esto (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) y un poco lo que te decía yo creo que los adictos son menos adherentes (...) es mezclado/ hay toda una / hay rasgos de gente que se deja estar / porque se deprime/ teníamos nosotros/ digamos un modo de hacer consultas y eso / pero bueno/ tienen diferentes/ desde diferentes lugares ¿no? / los homosexuales son bastante más cumplidores/ muy metódicos/ o sea más puntillosos (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

(...) bueno este:// lo que te dije anteriormente / los o sea que si es un drogadicto es mucho menos probable que tenga adherencia/ si es un homo-bisexual tiene mayor nivel de instrucción y tiene mayor probabilidad de tener una adherencia mejor(...) (ent.4)

(...) me parece que los homosexuales son más adherentes que los drogadictos/ tenemos esa sensación /si/ no esa sensación no/ es así/ sí sí/ los homosexuales son más adherentes/ te diría que después le siguen los heterosexuales / y después los drogadictos/ si (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

“No es una *sensación* sino una ‘realidad’”: se procura si resguardar la objetividad de los datos obtenidos a partir de la experiencia clínica cotidiana, validar un conocimiento neutral y objetivo, y descartar la posibilidad de apreciaciones subjetivas cargadas de juicios de valor por parte del profesional.

Por otro lado, “la promiscuidad” es una noción que , salvo un caso muy puntual (que se expone a continuación), el resto de los entrevistados prefieren desterrar:

(...) cuando nosotros hablamos de promiscuidad / estamos hablando /no solamente de /de la homosexualidad/ sino de la heterosexualidad/ sin cuidado y / y / con muchas cantidades de parejas/ lo que nosotros notamos/ es eh:// aunque parezca/ aunque sea odioso decirlo muchas veces/ que los homosexuales / eh:: en general/ aparte de su homosexualidad son muy promiscuos/ o sea tienen muchas cantidades de parejas/ y muchas parejas ocasionales/ eso / está absolutamente relacionado con la posibilidad de contagio ¿no?/ aparte de que por/ obviamente que la vía anal es una vía más traumática/ con más contacto entre semen y sangre/ y lógicamente mayor posibilidades de contagio (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

(...) o sea que bueno/ tiene mucho que ver la frecuencia / la promiscuidad/ digamos la cantidad de relaciones sexuales de cada persona y con cuánta gente la tuvo/ estadísticamente cuanto más diversidad tuvo más tuvo posibilidades de tenerlo/ de contraer el Sida tiene ¿no?/ es / desde ya te anticipo/ es es muy raro/ es muy raro/ eh::// el contagio de Sida por una causa accidental/ habitualmente en personas que hicieron una vida relativamente ordenada no es habitual (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

Asociada primeramente, a las relaciones “homosexuales” y a “la prostitución”, la noción de “promiscuidad” ha sido fuertemente cuestionada incluso desde los ámbitos biomédicos.

(...) yo diría que no hay estilos de vida sino que hay prácticas digamos creo que en estos momentos nosotros en los consultorios observamos la aparición de la epidemia a las amas de casa de las señoras de treinta cuarenta cincuenta años casadas toda su vida monogámicas de pareja estable enfermas de Sida y uno diría qué estilo de vida (...) (ent.7)

(...) por supuesto no hablen más de promiscuos porque una sola relación si es entre una persona sana y una persona portadora del virus puede producir la infección / así que no es necesario de que sea promiscua / y de hecho estamos viendo / mujeres que su único riesgo es tener a su marido portador / acá hemos tenido mujeres que no han tenido otras parejas / y que su esposo es portador del virus HIV / y vienen a hacerse el análisis y realmente sale que es positivo y esa fue la única conducta de riesgo de ella / es decir que ya no se puede hablar de que tenía varias parejas / eso ya queda un poco de todo no

aunque todavía está estigmatizado para algunos grupos como que si es promiscuo si hace determinadas cosas tiene más riesgo / pero hoy en día más bien decimos que el riesgo lo tenemos todos (...) (ent.6)

En los testimonios, sin embargo, subsiste y subyace la idea de pareja monogámica y fiel como el modelo “normal” y moralmente correcto, en oposición a la idea de persona promiscua con múltiples parejas. En estas entrevistas *“subyace el peso de una construcción biológico-moral centrada en la heterosexualidad puramente reproductiva y desde la que se definen las nociones de lo normal y lo patológico, de sexualidad normal o anormal”* (Grimberg, 1995:40). El lugar de “víctima” que se les da a las parejas fieles que han sido infectadas por “culpa” de sus parejas “infieles” o aquellas personas que sólo han tenido una relación sexual y se han “contagiado” pone de manifiesto el peso de la pareja monogámica y fiel como moralmente correcta. *“La noción de promiscuidad sólo adquiere sentido como término en oposición de un modelo de relación de pareja (fidelidad/ estabilidad/ monogamia), desde el que se delinea como ‘lo otro’ cargado de negatividad”* (Grimberg, 1995:41).

(...) y bueno hasta con que vos estés 15 años de casado o dos o uno y pensar re bárbaro y / y tu pareja tuvo una infidelidad y:: tuvo la mala suerte de que esa infidelidad fue con alguien positivo y se contagió (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

(...) porque tenemos muchísimos casos de mujeres casadas y fieles que adquieren el HIV porque bueno su pareja / digo mujer porque es lo más común / se da a la inversa también / que bueno por la infidelidad de su pareja han contraído la infección /(...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) entonces es muy probable que si tienen relaciones con un portador ya quede infectada de sus primeras relaciones / sin ser una promiscua (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

Volviendo a la clasificación general propuesta de las personas no adherentes (“homosexuales”, “heterosexuales” y “adictos”), es posible retomar algunos planteos empíricos de Elliot Freidson sobre el pasaje de la carrera del enfermo a la carrera del paciente. Para que un enfermo se convierta en paciente debe acudir, buscar ayuda en aquellos ámbitos en donde la profesión médica se desenvuelve. Esta búsqueda de ayuda supone niveles de consenso sobre lo que, tanto el médico como el paciente, esperan de la consulta médica y del consecuente consejo médico. Mientras que el paciente espera que el médico resuelva su problema de salud, el médico quiere que el paciente sea un “buen paciente”, que colabore y cumpla con las indicaciones necesarias para solucionar

el problema planteado. Es con relación a estas expectativas de “buen paciente” que se produce una reversión de sentido en el caso de la caracterización de las personas “homosexuales”. Su “promiscuidad” sexual, la fuerte valoración negativa y la culpabilización por el origen de la infección, con las que todavía se caracteriza a estas personas contrasta notablemente con la idea de que los “homosexuales son los mejores pacientes debido a su obsesión, metodismo, prolijidad, cuidados y orden”. En oposición a estos “buenos pacientes” se encuentran los usuarios de drogas endovenosas, considerados “muy malos pacientes” ya que son desorganizados, autodestructivos, desprolijos, desordenados, descuidados y, por supuesto, rara vez cumplen con las indicaciones médicas.

Con respecto a la figura del “adicto”, en ella confluyen significaciones y valoraciones médicas diversas. Por un lado, existe la idea de que los consumidores de drogas constituyen una población vulnerable, víctima de situaciones sociales complejas e injustas. Por el otro, se manifiesta la idea de la responsabilidad que, en distinta medida, estas personas tienen de su infección y de la “diseminación de la epidemia”. Esto se manifiesta con claridad en la idea de “contagio” y en la construcción del “adicto” como un individuo “peligroso” en la medida en que transmite la enfermedad a otras personas. Estas ideas aparecen combinadas y articuladas de forma ambigua y hasta contradictoria en los distintos testimonios. Esta ambigüedad entre sujetos vulnerables y sujetos peligrosos desaparece cuando se habla del “adicto” como paciente. Los niveles de “comprensión” disminuyen notablemente y el “adicto” es visto unívocamente como un “mal paciente” y sin atenuantes. Es él el que no quiere cuidarse y el que no quiere seguir el consejo médico.

El “adicto” desafía la autoridad médica frontalmente. Este desafío se presenta de manera explícita en la desobediencia a las indicaciones médicas y en el desconocimiento de las argumentaciones biomédicas.

(...) no no no te pueda dar un número/ no sé / no sé/ no te puedo decir/ 50 55 60/ hay veces que tengo más/ hay momentos que vienen todos/ hay veces que no vienen/ hay veces que sí/ es lo que se llama burdamente un paciente muy calesitero/ o sea el paciente/ generalmente drogadicto/ es un paciente que viene acá por primera vez/ se hace el hiv le dio reactivo/ no confía/ que nuestros aparatos no son buenos entonces va al Hospital Posadas/ se lo vuelve a hacer le da positivo/ pero también piensa que son malos va al Muñiz/ va a la Fundación Huésped/ paga 200 pesos y ahí le da positivo y después vuelve/ entonces viene acá donde se hizo por primera vez/ se atiende conmigo/ porque yo soy el mejor dice/ entonces viene

acá después no viene/ y después dice que acá se atiende por infectología/ pero conoce una psicóloga que es excelente/ que lo atiende en el Fernández pero que la medicación se la dan acá / pero la psicóloga está en el Fernández/ después va a otro infectólogo que está en José C. Paz/ va viene va viene/ va viene/ eso es típico típico/(...) sí sí/ es lo más habitual en estos pacientes/ hay otros grupos que no: que se quedan en su lugar(...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

En el apodo “calesitero” se expresa la hostilidad y el fastidio médico ante la decisión del paciente de consultar distintas opiniones. Consideramos que la “adicción” como problema y los “adictos” con su irreverencia cuestionan la autoridad médica y enfrentan cotidianamente a cada uno de los profesionales con los límites de sus propios conocimientos y prácticas frente a dos problemas que ella constituyó como propios: la infección por Vih-Sida y la “adicción”.

La clasificación propuesta por los profesionales entrevistados se basa en y reproduce, así, las “clásicas”, y ya mencionadas, “categorías de riesgo” que la epidemiología utilizó y utiliza para identificar y delimitar a la población afectada por la epidemia.

A estas tres categorías que estructuran la clasificación, se añaden otras variables, que en general aparecen de manera secundarizada en las entrevistas y que también ayudan a delimitar y caracteriza a la población. Estas variables son de diferentes niveles de jerarquía, tipo e importancia: la pobreza, el nivel educacional, condición de mujer, el contexto (familia, amigos, entorno) y las características personales de los individuos.

Como ya se ha dicho, la incorporación de estas variables de carácter social y cultural se hace subordinándolas a “la historia natural de la enfermedad”. Esta subordinación se efectúa a partir de su “*incorporación como un factor más reducido a indicadores mensurables en términos de educación, sexo, edad, nivel socioeconómico, en términos de factores*” (Grimberg, 1997:16).

(...) los pacientes / la gente más marginal también tiene más dificultades/ eso uno lo ve /por ejemplo el paciente que tiene muchos problemas socioeconómicos/ le es más difícil sostener un tratamiento que requiere un cumplimiento tan estricto (...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

(...) yo creo que hay pacientes que por pobreza extrema no acceden a los antivirales porque no pueden viajar a hacer el trámite pero que no son la mayoría de los pacientes (...) la población con la que trabajamos nosotros que es una población mucho más pobre y más marginal que la de hospitales de la Capital/ en donde el Sida termina siendo una mancha más al tigre de todos los problemas de marginalidad que hoy (...) (ent.7)

El *nivel de educación* se presenta en muchos de los entrevistados como un elemento crucial para el logro de una buena adherencia.

(...) entonces /si yo trato de explicarle perfectamente los beneficios de la medicación y el paciente comprende los beneficios de la medicación lo va a aceptar / y al mismo tiempo /¿gamos así me va a ser mucho más fácil en un paciente instruido que en un paciente no instruido eso sin lugar a dudas la instrucción es fundamental (...) (ent.4) (el subrayado es nuestro)

(...) y no hay un nivel correcto de educación en la población/ la gente no/ no no conoce/ cree conocer / pero no conoce muchas cosas sobre esta patología y sobre cómo prevenirla (...) (ent.9)

(...) fue: supongo por que hay personas que tienen más conciencia de lo que les pasa' eh... generalmente un nivel intelectual más alto juega a favor de la adherencia/ porque vos le podés explicar con términos un poco más técnicos /este::/ como va a seguir la cosa/ si eso tiene que ver/ si (...) (ent.3) (el subrayado es nuestro)

(...) tiene importancia/ una persona con mejor nivel cultural va a cumplir perfectamente su adherencia al tratamiento y una persona con bajo nivel intelectual va a tener más problemas para cumplirlo (...) por que tiene menor nivel educacional/ intelectual dije/ no me equivoqué/ educacional/ intelectual no educacional / no es lo mismo tratar a un drogadicto de 20 años semianalfabeto/ que fue hasta segundo grado/ que tratar a un profesor de filosofía y letras/ y licenciada en antropología que es hiv reactivo/ va a tener unas pautas de tratamiento diferentes/ hay cosas que a veces no hay casi ni que hablarlas otras sí/ el nivel de adherencia va a ser diferente (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

Los niveles de educación o instrucción son vistos como barreras o como facilitadores en la comunicación y comprensión de las instrucciones médicas por parte de los pacientes en la medida en que la falta o falla de la adherencia es percibida por los entrevistados como ignorancia o error del paciente. Se identifica educación, instrucción, nivel cultural, nivel intelectual e información, nociones que son entendidas y utilizadas como la incorporación efectiva de los valores, normas y conocimientos hegemónicos de la sociedad. Valores, normas y conocimientos que están en la base misma de la ideología biomédica dominante. Siguiendo a Freidson la relación terapéutica solo puede llevarse a cabo sobre una base de interpretación común entre médico y paciente sobre lo que es la enfermedad, sobre algunas de sus características y sobre algún posible tratamiento. Si bien es el saber profesional el autorizado a intervenir sobre la enfermedad, debe haber una base de acuerdo mínimo a partir del cual se construirá la relación médico-paciente. A medida que esta base de acuerdos crece, las posibilidades de acuerdo terapéutico también, y la educación –en tanto la incorporación de efectiva de los valores, normas y conocimientos– cumple un rol fundamental en este crecimiento.

(...) también las vías de contagio tienen relación con la educación/ por ejemplo el homosexual o bisexual tiene un nivel de instrucción mucho más grande / generalmente tiene un nivel terciario de instrucción o un nivel secundario completo / en cambio el heterosexual o el drogadicto tienen un nivel primario completo o incompleto/ entonces ese nivel de instrucción lleva indudablemente a tener una mayor adherencia/ cuanto más instruido es el paciente comprende mejor el significado de un tratamiento y lo cumple con más asiduidad (...) (cnt.4) (el subrayado es nuestro)

En este último testimonio, los sujetos y sus relaciones son remitidos a variables delimitables, definibles y combinables entre sí, y en el establecimiento de relaciones lineales y mecánicas entre las variables. En el conjunto de los testimonios subyace una asociación directa entre nivel educacional y capacidad de autocuidado. Esta asociación aplicada en el abordaje clínico de los sujetos no tiene ningún correlato teórico o empírico que permita dar cuenta de ella en forma sustentable.

Sólo un informante planteó las ventajas de la educación formal como una herramienta para la elección y/o decisión sobre el tratamiento por parte del paciente. Como posibilidad de elegir y decidir sobre el tratamiento y no como capacidad para entenderlo. Relativizando también el lugar que se otorga a la misma en el “intercambio de información” en la relación médico-paciente.

(...) nosotros vemos que la gente cuanto más nivel de instrucción y más posibilidades de discutir el tema tiene más posibilidades de decidir un tratamiento y cuando lo deciden más posibilidades de mantenerlo que un tipo que toma pero que no sabe bien por qué toma y que un día se levanta rayado y en realidad como no sabe bien por qué toma deja pero eso / digamos el nivel de instrucción es algo relativo eso facilita el intercambio de información pero también tenemos pacientes que no deben tener ni un segundo grado de la primaria y que lo pueden entender pueden ser inteligentes y entenderlos si uno adecuó el código (...) (cnt.7) (el subrayado es nuestro)

La educación, la instrucción, el nivel cultural se presentan asimismo como medio para lograr cambios en los comportamientos de las personas. La necesidad de promover el cambio de ciertas conductas en los pacientes es una constante entre estos médicos. La falta de educación, el bajo nivel de instrucción, se perciben como una causa o un impedimento para dicho cambio.

De hecho, se homologa educación e información, suponiendo que el conocimiento de las consecuencias negativas de la enfermedad puede modificar efectivamente los comportamientos. En este sentido es la ignorancia del paciente lo que hay que modificar, es el obstáculo sobre el que hay que trabajar. Menéndez y Di Pardo (1996) han planteado que los profesionales y el equipo de salud no están capacitados

profesionalmente para manejar técnicamente las racionalidades subjetivas y colectivas que emergen de la relación médico-paciente. En las respuestas de los entrevistados se expresa la coexistencia entre el reconocimiento de las posibilidades limitadas, dado el contexto actual, de que las personas puedan educarse respecto del problema Vih-Sida en particular y de problemas de salud en general, y una ideología técnica que focaliza en la educación como herramienta para lograr modificar comportamientos que beneficien a la salud .

Otra idea presente a lo largo de todas las entrevistas y que también es utilizada por los médicos como equivalente de información o educación es la idea de concientización. La concientización remite a la voluntad y al conocimiento del sujeto que sólo modificará su comportamiento de manera profunda y prolongada si conoce su situación y las causas de su problema. La concientización se hace presente como instrumento a partir del cual los médicos puedan garantizar y garantizarse la adherencia al tratamiento en la medida en que permite una modificación profunda y permanente del comportamiento (op. cit.)

Siguiendo a los autores citados, el concepto de concientización tiene para Latinoamérica dos principales fuentes práctico-ideológicas que son el marxismo y determinadas orientaciones cristianas, las que se complementaron en la década del '70 para definir a la concientización como "cambio radical". Se asume que el hombre está alienado, oprimido, manipulado, y que necesita reconocer críticamente esta situación de opresión. La toma de conciencia significa comenzar a modificar tanto al sujeto como a la sociedad pues la solución real sólo ocurre cuando ambos se transforman. La solución individual supone siempre una adaptación a las condiciones de dominación. Desde esta perspectiva, la adherencia a un tratamiento determinado o la prevención de una enfermedad como toma de conciencia del individuo particular no sería realmente una toma de conciencia sino un proceso adaptativo que mantiene la dependencia del sujeto. Si bien en el campo del proceso de salud-enfermedad-atención una parte de las organizaciones no gubernamentales han impulsado la concepción de concientización como transformación, en general el sector salud, reorienta en su uso, conceptos como participación social, organización comunitaria, o concientización, hasta hacerles perder

su significado objetivo inicial de tipo político transformándolo en un instrumento asistencial (op.cit.)

La “condición de mujer” es otra de las variables que, según los profesionales, interviene impidiendo la adherencia.

En estudios de representaciones médicas realizados cinco años atrás, la mujer infectada aparece referida en tanto pareja de “adicto” o esposa/mujer de un hombre infectado “promiscuo”, “prostituta”, o “adicta” embarazada o madre (Grimberg, 1995). En nuestras entrevistas, cabe destacar la referencia reiterada (presente en testimonios citados más arriba) acerca de “la epidemia de las amas de casa”, contrastando explícitamente a esta categoría de mujer infectada.

(...) yo creo que tiene que ver con la posibilidad de lo que te decía de que la mujer / como / como desarrolla / digamos en la: / en la relación sexual tiene un fac... eh: una/ digamos una hm:// digamos no tiene nada que ver con esto ((risas)) que tenga una función pasiva ¿no?/ sino me refiero a :digamos / recibe ((golpean la puerta del consultorio)) este:: // creo que fundamentalmente por el tema de que / bueno eh:// cumple un rol de recepción del semen ¿no?/ entonces es como que de alguna manera está recibiendo un inóculo mayor del que ella puede ofrecer a través de sus secreciones vaginales (...) pero daría la sensación de que la mujer tiene una labilidad mayor/ pero creo que debe obedecer a fenómenos culturales más que a un tema: / de que el virus / digamos sea más virulento en la mujer que en el hombre (...) (cnt.8) (el subrayado es nuestro)

En el testimonio anterior, el entrevistado se debate para poner en palabras el lugar de la mujer en relación con el hombre. Si bien algunos remarcaron la necesidad de no entender a la mujer como un sujeto pasivo, el lugar que se le destina a la mujer es el de receptora, pasiva y subordinada al hombre en tanto “pareja de”. “En todos los casos el eje es el hombre, la mujer aparece colocada en el lugar de la pasividad” (op.cit.:45)

La mujer se presenta también como “madre”. En ello la mujer cumple un rol central, fundante e irremplazable en la crianza de sus hijos y en la estructuración de la familia. Rol que la posiciona por encima del hombre al ser pensado como “natural” y por lo tanto esencialmente irremplazable. Este rol de “madre” es referido en los testimonios como una de los principales dificultades de la mujer para poder llevar adelante el tratamiento.

(...) en las mujeres / lo que tiene que ver con/ qué pasa con los hijos/ eso es muy importante a veces si tienen los chicos/ si tienen muchos chicos /por ahí alguno se enferma/ eso les complica mucho: a veces la mujer se tiene que hacer cargo de todo/ si tiene los pibes enfermos y los tiene que ir llevando de acá para allá y eso le complica (...) (cnt.11) (el subrayado es nuestro)

Por otro lado, se manifiesta la dificultad que implica una “mala relación familiar” y las consecuencias para el seguimiento del tratamiento. Afirmaciones como *una relación muy patológica con la familia* o *es la familia la que en realidad está enferma* expresan las problemáticas del ámbito familiar en términos de patología. Aquí también se parte de un modelo de familia nuclear, armonioso y contenedor.

(...) que / que venga la familia si / lo que pasa es que también establecen una relación muy patológica con la familia ¿no? / eh: la familia tampoco es / no es una relación padre-hijo/ madre-hijo o hermano muy común viste/ porque generalmente el tipo este/ el paciente/ ya tuvo una relación generalmente muy conflictiva con la familia previamente (...)(cnt.3) (el subrayado es nuestro)

(...) es importante y el enfoque de la familia en general porque acá viene la mamá que está embarazada con su pareja con hijos que ya son positivos / en realidad para hacer este enfoque global de toda la familia porque es la familia la que en realidad está enferma o tiene este problema / de una manera u otra repercute en todos los integrantes (...)(cnt.6) (el subrayado es nuestro)

La **caracterización personal** de los sujetos que no cumplen con el tratamiento y que fue planteada como causa principal de no adherencia, se manifestaron una gran variedad de rasgos.

(...) hay pacientes que son más dóciles que responden mejor a la toma de medicamentos / que son más ordenados / y otros que son más desordenados / que no le dan importancia a los tratamientos (...) bueno primero diferencias personales/ es decir la conducta de cada paciente y después/ vuelvo a repetirlo / este:: el ámbito familiar/ es decir la contención no sólo médica sino de la familia y los amigos: eh:: y además también la persistencia de la drogadicción/ si el paciente sigue siendo drogadicto evidentemente no va a tomar nunca la medicación / termina dejándola (...) / depende fundamentalmente del nivel de instrucción del paciente y de este:: / los deseos que tenga él de curarse // yo te diría que así rápidamente eh:: / (...) (cnt.4) (el subrayado es nuestro)

(...) te diría esa y las personas que lamentablemente no no tienen un buen coeficiente intelectual es mucho más difícil ¿no? (...) (cnt.8) (el subrayado es nuestro)

(...) yo no te puedo dar una exactitud/en eso tiene que ver el componente psicológico / el entorno la contención (...) (cnt.2) (el subrayado es nuestro)

(...) y porque hay algunos que aceptan más el tratamiento/ que son más conscientes / que pueden entender mejor lo que se les dice / hay otros que:: por más que pueden entender los que se les dice / les cuesta mucho tomar la medicación/ (...) eh:: creo que tiene que ver con la aceptación que tienen y con la aceptación que tienen en el medio que los rodea/ en el trabajo/ familia (...) (cnt.5) (el subrayado es nuestro)

(...) hay personas que uno puede decir / yo puedo decir que tal paciente estoy seguro que toma bien la medicación y que hace las cosas al pie de la letra / depende de la personalidad / por ahí son obsesivos / entonces son obsesivos en todas las conductas de su vida y esto lo toman así / le viene bien este caso / pero bueno no todo el mundo es así/(...)(cnt.6) (el subrayado es nuestro)

Esta caracterización de los requisitos personales necesarios para que una persona cumpla/no cumpla con la prescripción médica puede organizarse en torno de un conjunto de pares de posición, por ejemplo:

Dócil	Rebelde
Ordenado	Desordenado
Consciente	Inconsciente
Interesado	Desinteresado
Obsesivo	Descuidado
Motivado	Desmotivado
Con contención	Sin contención
Responsable	Irresponsable
Buen paciente	Mal paciente
Inteligentes	Bajo coeficiente intelectual
"Instruido"	No "instruido"

Estos rasgos remiten el problema de la adherencia al paciente, con distintos niveles de responsabilización. La inevitabilidad de las estructuras de personalidad en tanto determinante de ciertos comportamientos negativos o positivos con respecto a la adherencia implica un reduccionismo estructural fundado en teorías psicológicas. Las distintas posibilidades que tienen los sujetos de interiorizar normas, de comprender o de concientizarse sobre la toma de medicación, también se postula como una característica importante de las personas que cumplen o no cumplen con el tratamiento. Estas características implican un nivel mayor de responsabilización de los sujetos.

Esta lógica de clasificación responde a la vez que construye una modalidad de intervención que basa su actividad en la aplicación de categorías estereotipadas sobre la población con la se trabajan y que se manifiesta con mucha claridad en la búsqueda y

construcción de “perfiles” que faciliten dicha intervención. Sin la aplicación de esta clasificación, que implica la reificación y naturalización de variables sociales como pobreza, sexualidad, género, educación, etc., la profesión médica vería obstaculizada su intervención sobre muchos de los problemas que ella misma definió como “*problemas médicos*”.

5. Responsabilidad médica, decisión terapéutica y participación

La construcción de perfiles basados en las categorías de riesgo ya mencionadas conforman un “saber” constituido en saber técnico autorizado para la intervención médica, en este caso para la prescripción/no prescripción de tratamiento ARV. En la medida en que este “saber” está naturalizado no es posible reflexionar sobre él sin un intencional ejercicio crítico.

Si bien todos los entrevistados remarcaron que ellos le dan tratamiento a todos los pacientes, los testimonios transmiten un sentimiento contradictorio entre el deber de tratar a “todos los pacientes” y al mismo tiempo el deber de no comprometer su situación con respecto a la aparición de resistencias.

La indicación terapéutica a consumidores de drogas es la misma que se aplica al resto de las personas infectadas⁴. En la mayoría de los casos se le agrega con sistematicidad una derivación al servicio de psicopatología.

(...) si si acá se les da tratamiento a todos lo que pasa es que bueno/ si vos te encontrás con un paciente que te das cuenta que es un paciente que no cumple con la medicación en forma evidente y que lo único que vas a terminar logrando es que tenga un virus mucho más resistente que el que tenía / y bueno tratás de ver de decirle que por ahí es mejor que no tome medicación viste/ si vas a seguir así y no solucionás tu problema de adicción bue.: Viste no tiene mucho sentido que tomes medicación hoy y mañana no la tomes y así / entendés (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

(...) en realidad a un adicto no recuperado habría que no darle/ no te digo que lo hagamos ((sonrisa))/ (nosotros le damos tratamiento) a todo el mundo pero bueno/ este:: digamos desde el punto de vista ético a un paciente adicto no recuperado es medio/es medio problemático ¿no? (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

Sin embargo, la “clase particular” de paciente que conforma el “adicto”, “ex adicto” o “adicto recuperado” hace que los médicos muchas veces “consensúen” con ellos tratamientos más simples.

(...) se les da la mayor información posible se les explica qué importancia tiene para su enfermedad que ellos puedan dejar de drogarse porque una persona que se droga es muy difícil que pueda hacer bien un tratamiento / pero bueno al margen de que se drogue o no se drogue uno lo trata igual / lo trata igual lo

⁴ Existen investigaciones en donde se trabaja sobre las posibles relaciones entre la cocaína, sus efectos y el comportamiento viral. También entre la interacción entre cocaína y las diferentes drogas antirretrovirales.

puede considerar a veces dar un tratamiento un poco más sencillo que no sean tantas pastillas / aunque no sea el tratamiento óptimo / pero a veces es preferible eso que hacer mal un tratamiento que en teoría es óptimo el objetivo es darle el mejor tratamiento de acuerdo a su situación de que si pueden dejar de drogarse o no / uno trata de favorecerlos (...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

(...) sí, condicionada a la calidad del paciente digamos ¿no?/ porque por eso te digo uno tiene que analizar como tiene su hígado qué enfermedades tuvo si tuvo hepatitis B hepatitis C si es adicto como va a cumplir la medicación / si es un adicto es muy difícil que le vayas a dar un esquema de 4 drogas porque no te las va a cumplir/(...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

Lo que está en cuestión acá es, por un lado, el deber médico de recomendar a sus pacientes el tratamiento más adecuado disponible y por otro lado la cuestión misma de cuál es el deber, la responsabilidad y los límites de la intervención médica

(...) la responsabilidad médica es una responsabilidad de medios/ no de resultados/ como medios yo le tengo que dar al paciente/ todos los métodos diagnósticos y todos los tratamientos hasta la actualidad y los que puedo ofrecer en el hospital de Moreno/ todo eso / hasta ahí llega mi responsabilidad de médico legal/responsabilidad de medios (...) (ent.9)

En relación con la responsabilidad médica, todos los entrevistados concuerdan en que ésta se limita a indicar el tratamiento más recomendable según las características del sujeto, brindar la información necesaria y entablar una buena relación con el paciente.

El criterio utilizado por los médicos para decidir sobre cuál es el tratamiento óptimo para cada sujeto (“personalización del tratamiento”) y la idea de que es conveniente un tratamiento más simple y menos eficaz (en términos virológicos) en lugar de un esquema más complicado que el paciente no pueda llevar adelante parece razonable, en la medida en que se reconozca al sujeto en toda su integridad, su historia, sus necesidades y deseos, sus posibilidades y el contexto en el que se desenvuelve de manera significativa. Así como la participación en la decisión de qué tratamiento es el más conveniente comenzar. Sin embargo, la adaptación de las terapéuticas a las particularidades de cada paciente se basa en la definición previa del “perfil” del paciente construido en base a un saber que proviene de estereotipos y nociones previas. La “responsabilidad de medios” supone un conocimiento neutral, universal y objetivo y desconoce otras posibilidades de ofrecer y demandar cuidados.

Sólo en un testimonio se hizo referencia críticamente al lugar de la decisión del médico con relación a la impartición de terapéutica

(...) un médico decida que no le va a dar lo que hoy en día hay para prolongarle la vida a una vida a una persona porque supone a la va a abandonar creo que es dejar en el médico una decisión que desde el punto de vista ético es muy cuestionable / quién es uno para decidir si una persona bien asesorada no va a poder darle continuidad a un tratamiento y en esto bueno los médicos son heterogéneos hay personas que este tercer punto de la indicación lo tienen en cuenta y si consideran que un paciente va a abandonar porque no se viene controlando regularmente no se lo proponen pero creo que cada día más la gran mayoría lo propone igual / (...)(ent.7)

¿Quién toma la decisión sobre el tratamiento más conveniente a implementar?, ¿quién decide si una persona tiene que hacer un tratamiento con un esquema de tres drogas o de cuatro drogas? Una decisión unilateral por parte del médico en estas circunstancias significa una aplicación discrecional de los tratamientos con criterios por lo menos poco claros.

La decisión sobre qué tratamiento es el más adecuado la tiene por tanto el médico. El es el poseedor del conocimiento adecuado y correcto que le permite definir e intervenir sobre el paciente y sobre la enfermedad.

(...) y en general uno les dice que mucha alternativa no tiene/ o sea cuando se tienen que tratar se tienen que tratar/ yo le digo / a veces se puede conversar/ a veces vienen ellos solicitando el tratamiento/ que a veces es difícil porque quieren tratarse y tienen carga viral baja/ entonces le decís /(...): este:: pero hay algunos que no quieren tratarse porque no quieren tomar medicación/ pero bueno uno les dice acá la cosa es así así y así/ si vos no le querés tratar no te tratas / pero es así esto puede progresar (...) (ent.5) (el subrayado es nuestro)

(...) ninguna / no/ nosotros le proponemos el esquema/ que se usa en todo el mundo/ podrá haber alguna variación de alguna droga que / yo uso 3TC otros podrán usar DDI/ pero digamos no cambia la historia/son tres drogas/ este::: y realmente no le preguntamos al paciente si/ que prefiere porque no tiene bases científica el paciente para decidir nada/ es lo que/ por eso es muy importante la confianza que te tenga como médico ¿no? (...) (ent.3)

La autoridad del conocimiento médico-científico es contundente e irrevocable, es el médico el que tiene la potestad para decir *acá la cosa es así así*.

Sin embargo, todos los entrevistados manifiestan que es necesaria la participación del paciente en la toma de decisión con respecto al tratamiento y en cuanto a la necesidad de consensuar el tratamiento más adecuado a sus posibilidades. También manifiestan que no existen muchas alternativas para tal elección y el margen de participación es muy limitado. La participación en casi todos los casos es entendida en términos de si el paciente sigue o no *la orden*, *el consejo*, *la sugerencia*, *la oferta* o *la propuesta* del médico.

(...) se le ofrece el tratamiento que es más correcta/ si el paciente está de acuerdo lo inicia/ si el paciente no está de acuerdo no lo inicia/ el lugar del paciente es ése/ él decide si quiere o no (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

Los testimonios ofrecen una clara perspectiva de lo que estos profesionales entienden por participación. La necesidad de la participación del paciente en las decisiones terapéuticas es entendida sólo en términos de *aceptación*. El paciente tiene que *aceptar* o no el tratamiento. Y esta *aceptación* ("participación") depende de *la voluntad del paciente, de sus deseos, de querer colaborar, querer curarse*; como así también de las posibilidades de establecer una buena relación médico-paciente. Así el lugar principal y protagónico que los entrevistados le otorgan al paciente en las terapias ARV se oscurece y subordina en la medida en que es pensado como *aceptación*. La *aceptación* no sólo implica pasividad y subordinación a los criterios médicos; sino que en tanto estos criterios son reconocidos como verdaderos y autorizados, la *aceptación* de los mismos implica también desobediencia, o en el mejor de los casos ignorancia; siempre desviación. Aun cuando en algunos testimonios se plantea la relación asimétrica, no se la cuestiona ni se la plantea críticamente ya que es percibida como una relación naturalmente establecida entre quien posee la capacidad de curar y el conocimiento "verdadero" sobre la enfermedad y quienes no.

Complementariamente, la necesidad de que el paciente participe parece fundarse en el hecho de que, "*en última instancia*", la decisión sobre tomar o no tomar la medicación la tienen ellos.

(...) de última él/ es el adulto el que decide lo hago o no lo hago (...) (ent.2) (el subrayado es nuestro)

Esta idea se asocia a una valoración negativa de la participación del paciente y que es referida, en la mayoría de los casos, en términos de no cumplimiento. En esta *última instancia* el médico no tiene poder de intervención sobre el paciente y esa limitación carga de forma negativa las decisiones de los pacientes sobre las cuales la medicina ya no puede "*hacer más nada*".

(...) en definitiva cada persona toma o no toma la medicación/ es un acto absolutamente íntimo sobre el que no tenemos ningún control / por suerte ¿no? / pero uno dice tenemos mucho para hacer / (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

Como se vio anteriormente, todos los profesionales asumen que la consulta termina en la decisión del paciente de cumplir o no cumplir con sus consejos, sin embargo, también creen que es el médico la última autoridad sobre las acciones de sus pacientes y que a cambio de los servicios médicos, el paciente, debe cooperar y cumplir.

(...) el cumplimiento/ toda/ el que está lamentablemente infectado tiene que cumplir las pautas para su mejor tratamiento/ si no las quiere cumplir/ bueno /no las quiere cumplir/ es su responsabilidad también/ dejemos de cargar de responsabilidad a todos los demás y liberemos al paciente de responsabilidad/ no/ el paciente tienen su responsabilidad/ cumplir las normas de diagnóstico y tratamiento/ que se le dan para mejorar lo más posible la sobrevida y su calidad de vida (...) (ent.9) (el subrayado es nuestro)

De esta forma la responsabilidad que les cabe a los pacientes sobre el seguimiento del tratamiento es grande. El rol del paciente es cumplir con la indicación médica. Su participación en el tratamiento se limita a la decisión última de tomar o no tomar, cumplir o no cumplir con el tratamiento impartido. En tanto pacientes esta participación es vista como responsabilidad individual. Sin embargo, existe una diferencia entre la responsabilidad individual de cumplir con el “contrato” médico y la responsabilización de los pacientes por el mal cumplimiento del tratamiento, por no mejorar, por la aparición y/o transmisión de cepas resistentes, etc. La diferencia entre responsabilidad y responsabilización reside en que mientras la primera refiere a una decisión personal sobre el camino a seguir frente a la enfermedad por parte de la persona infectada, la segunda culpabiliza a esta persona y la responsabiliza no sólo por sus comportamientos y su “desobediencia”, sino por la enfermedad misma y por su “diseminación”. Esta culpabilización y esta responsabilización funciona como mecanismo de control de la vida cotidiana a partir de la definición de lo que es correcto, normal y responsable hacer y lo que no.

Un testimonio se destaca del resto no sólo por su singularidad sino por la relevancia del enfoque que propone:

(...) así que hay problemas que tienen que ver con cuestiones particulares / las personas que son activas parecen que tienen más dificultades para adherir a un régimen / cumplirlo / o por otra parte hay programas que han demostrado que hicieron con Homeless en Estado Unidos se ha demostrado que algún tipo de programa sirve para que estas personas / con muchas dificultades para vivir porque viven

en la calle / cumplen los regímenes así que hay / bueno cuestiones a favor o en contra / digamos que tiene que ver con eso / con los modelos asistenciales (...) (ent. 10) (el subrayado es nuestro)

Independientemente de las características y particularidades que posean las personas infectadas, la responsabilidad por el cumplimiento o el incumplimiento del tratamiento está puesta en los modelos asistenciales de salud, quienes posibilitan o no el acceso adecuado y necesario para cada persona. El foco de atención está puesto, por una parte, en el lugar que tiene que tener el Estado en garantizar la salud de la población. Y por la otra, en la capacidad de los programas y de la intervención médico/sanitaria de resolver los problemas de salud de la población en la que trabajan.

6. El manejo de la información en la consulta

Un aspecto importante es el manejo de la información. La información, afirman, es fundamental. La forma en que circula la información, y los canales a partir de los cuales los pacientes se apropian de ella manifiesta por un lado el acceso diferencial a la información y por el otro la necesidad, por parte de toda las personas infectadas, de conocer sobre la enfermedad.

(...) mirá es difícil de contestar porque es bastante variable / la sensación que yo tengo es que la población que yo atiendo acá en José C. Paz tiene mucho menos información que la población que yo atiendo en Capital Federal / los pacientes tienen una transmisión horizontal de la información entre ellos y se entrenan y aprenden con pacientes que están en su situación y con referencia a otros pacientes ya muy experimentados y expertos y se juntan y hacen grupos de amigos / circula una información a veces muy rica / aquí nuestros pacientes tienen muy baja escolaridad / tienen yo creo que muy poco hábito de lectura y entonces /hay mucha menos información /ésta que aparece en los diarios y al otro día los pacientes te preguntan / doctor este nuevo remedio / acá esto pasa menos yo no veo acá como en otros lugares que al día siguiente de que alguien dijo algo vienen dos o tres y te preguntan si yo puedo tener hijos porque salió esta nueva pastilla / acá eso circula mucho menos / algunas personas te sorprenden porque parecen estar absolutamente en bahía / y otros no / tiene información / yo no lo estudié eso como para decirte (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

Los médicos entrevistados reconocen esta necesidad y plantean que los pacientes deben tener toda la información necesaria para poder comenzar y llevar adelante un tratamiento. Para la mayoría de los entrevistados, una correcta relación médico-paciente supone brindar a los pacientes toda la información necesaria y de la mejor manera posible.

Sin embargo, un problema que se presenta es el de cómo se determina cuál es la información necesaria y cuál es la forma más adecuada de brindarla y cuándo ofrecerla.

(...) con respecto / a la información básica que es interesante darle a los pacientes es explicarles por qué se tienen que hacer una carga viral y un CD4 porque esto digamos // es una cosa que el paciente tiene que hacer y hay que explicarle para qué sirve ¿no? / yo creo que eso ayuda un poco para explicarle muy sintéticamente de qué se trata ésta enfermedad que es un virus que ataca a las defensas y este virus se puede medir un día se puede saber si tenés mucho o poco y saber si las defensas están bien o no tenemos tratamientos para impedir que el virus se reproduzca y con esto que las defensas se mantengan o suban no tenemos tratamientos curativos / básicamente se trata de tomar muchas pastillas que se hace difícil / pero que con ellas tenemos resultados muy interesantes sobre todo en los últimos tres años / también podemos detener la producción del virus y evitar que las defensas no suban y este es un poco la información sintética (trisas)) (ent.10)

Sin embargo la información parece ser ofrecida selectivamente, teniendo en cuenta las condiciones en que cada paciente se encuentra. En cada consulta se brinda información diferente, según los pasos a seguir, ya sea para la identificación, el diagnóstico o el tratamiento de la infección. Existiría, así un manejo discrecional de la información que depende del criterio del médico

(...) y yo trato de decirle todo lo que / en general trato de ser muy / digamos amplio trato de informar de todo/(...) no en realidad/ por ejemplo/ supongo/ en el primer momento no le voy a esta hablando de que es un tratamiento antirretroviral / de las drogas que sé yo/ por ahí uno le habla que llegado el caso puede requerir un tratamiento/ pero/o sea lo que tiene que ver con ese momento/ digamos /cuando el paciente viene y pide un testeo/ se le explica cómo es la rutina / que hay test de screening test confirmatorio/ que hay que ver si está en periodo ventana/ que de acuerdo a si es positivo o no / o sea /uno empieza a trabajar lo que tiene que ver con la devolución antes de que tenga el informe/ y trato de darle toda la información / no ocultarle / y de hacerlo participar / sobre todo ahora con el tratamiento y todo trato de / hay situaciones que son/ a veces complicadas(...) (ent.11) (el subrayado es nuestro)

(...) el manejo de la información/ depende de cada paciente/ hay pacientes que le das mucha mas información el primer día/ hay pacientes que les das menos/ otro de cómo te lo pregunte/ depende del momento de angustia o no angustia que tenga/ de lo que conozca o lo que no conozca/ no /no hay un/ una regla/ depende de lo que cada uno más o menos conozca o no conozca (...) (ent.9)

Varios de los entrevistados reconocieron un cambio en la forma en que brindaban información antes de Vih-Sida y después de él y la necesidad de decirle al paciente todo lo que refiere a su situación

(...) si hay que compartirla en antirretrovirales / mirá esta enfermedad nos ha enseñado a nosotros a que es un poquito distinto al manejo que vos por ahí tenés con otros pacientes/ por que en la cultura nuestra por lo menos / en la cultura sajona |sic| eh:: digamos al paciente se le dice todo / en la cultura nuestra siempre se fue un poco más amarrete en lo que se decía / se le dice al familiar se da toda una vuelta /entendés acá nos hemos acostumbrado más a un manejo de tipo oncológico es decir mire señor usted tiene Sida /pum pum / acá esta esto qué sé yo:/ entendés/ (...) (ent.8) (el subrayado es nuestro)

(...) por ahí hay veces que es necesario decirles la realidad aunque los asuste un poco o sea el miedo a veces puede tener un efecto paralizante y hace que el paciente niegue el tema y no tome la medicación y que otras veces no otras veces hay pacientes que empiezan a tomar bien la medicación a partir de que uno los asusta entre comillas ¿no? / y eso es evaluación personal individual no hay muchas reglas me parece para eso(...) (ent.1) (el subrayado es nuestro)

La necesidad de decir *la realidad* parece fundarse más en una estrategia terapéutica en cuanto a la posibilidad de sostener un tratamiento en el tiempo, que en el derecho a la información que se supone cualquier persona tiene. El manejo de la información parece no estar pensado en términos tales que le permitan al paciente articular su vida, sus creencias y la información médica para poder tomar una decisión.

Si bien la información que los médicos deben brindar a sus pacientes debería incluir: etiología, síntomas, método diagnóstico, pronosis, progreso de la enfermedad (historia natural), efectos de los síntomas o de la enfermedad, efectos secundarios de las drogas (de todas), de varios tratamientos, las opciones, técnicas de autoayuda disponibles, etc. En la práctica cotidiana el manejo de la información parece ser menos rico, más discrecional y las necesidades son determinadas por la mirada médica la que en muchas ocasiones presupone que el paciente no quiere saber, no entiende o que sabe ciertas cosas que ellos consideran obvias (Donovan y Blake, 1992).

(...) depende del paciente / depende de cada uno / yo doy bastante información a los pacientes / yo creo que hay que darla / porque es una enfermedad con muchos estigmas / una enfermedad crónica que la va a tener hasta ahora para toda la vida / tiene todo el derecho de tener toda la información al respecto / pero no va a ser la misma información que le doy a un universitario tal vez que a una persona con otras condiciones / pero la información la doy / tal vez con otras palabras / pero la doy / trato que la entienda / a lo mejor doy de más / a lo mejor doy de más / no sé / es su vida y creo que tiene todo el derecho / por supuesto que no voy a andar en demasiados detalles / pero en cosas que le puedan servir sí yo doy la información (...) (ent.6) (el subrayado es nuestro)

(...) depende de lo que pregunte el paciente a lo mejor el paciente quiere saber o no / hay veces que el paciente / le cuesta mucho hablar porque es muy retraído porque no quiere saber mucho ((corte de grabación)) yo tengo que atender a lo que el paciente quiera saber o vaya preguntando en general bueno cuando uno tiene una relación ya más / establecida uno puede entender qué es lo que el paciente quiere saber pero eso depende de cada paciente pero básicamente la información que uno quiere transmitir es que es el tratamiento / (...) por ahí las personas que // que que tienen mucho:: / que quieren muchos detalles y personas que no(...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

(...) el primer papel / digamos el que va a decidir si va a tomar o no antes de que se ponga toda esta estructura en marcha es él / en mi caso en particular nosotros lo que hacemos es dar bastante información que quizás siempre sea poca pero que es la que en las condiciones de la asistencia se pueden dar para que la persona sepa el riesgo de la interrupción y la situación de generar resistencia por la interrupción / (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

Un rasgo destacado por Eduardo Menéndez en la racionalidad médica es la subestimación o el valor negativo que los profesionales le otorgan a los conocimientos que tienen los pacientes. Brindarles a los pacientes toda la información requerida y de la forma adecuada implica, entre otras cosas, que el médico reconozca que el paciente puede tener y manejar conocimientos válidos, técnicos y científicos sobre su padecimiento redundando en una pérdida de autoridad (otorgada por su saber científico autorizado).

Fueron muy pocos los entrevistados que reconocieron un rol activo en los pacientes (mas allá de confiar en su médico) otorgándoles un lugar importante en la toma de decisión sobre el médico al cual acudir en busca de tratamiento

(...) y bueno por lo que te decía ahí el vínculo es ahí es bastante clave si es muy malo en general favorece a la no adherencia pero no se puede decir que de todas maneras hay una relación lineal hay médicos que son / en realidad cada paciente elige a su médico hay personas que necesitan tener un médico que sea un sargento que les ordene la vida y hay otras que no se lo pueden bancar (...) creo que una buena relación es un vínculo que primero se maneja con la verdad en la información / que le produzca satisfacción a ambos // de parte del médico que sea capaz de tener en cuenta otras variables además de las clínicas en la asistencia hablamos de médicos y no de psiquiatras y en el caso de un paciente una persona que sea capaz también de manejarse con la verdad con la persona que la está tratando (...) (ent.7) (el subrayado es nuestro)

(...) los yanquis son muy adictos a sacar reglas o consejos / esto es bastante complejo porque tiene que ver con cada médico y con cada paciente / el paciente también elige el médico que mejor le cae pero creo que no hay recetas / pero / lo que uno / bueno primero pararse en una actitud de respeto hacia el otro / esto me parece que es lo más importante / yo lo que aprendí es a no juzgar a mis pacientes / en este tema en esta especialidad es importante porque uno viene con todos los prejuicios / y es común una actitud de juzgamiento al adicto a la persona que tiene una elección sexual distinta a la de uno (...) (ent.10) (el subrayado es nuestro)

El consejo médico compete con otros consejos y definiciones a partir de los cuales el paciente decide qué hacer con su tratamiento. Los pacientes tienen una posición activa en la decisión tanto de cumplir como de no cumplir con el consejo médico, eligen ignorar el consejo médico o modificarlo según sus conveniencias y posibilidades⁵. Los pacientes manejan la información y la utilizan basándose en sus creencias, sus experiencias y también sobre información recogida en diferentes lugares (Donovan y Blake; 1992).

Una constante en las respuestas médicas es la idea de “tratar de...”, tratar de establecer una buena relación con el paciente, tratar de tratarlo correctamente, “tratar de brindarle la información necesaria”, etc. Este constante “tratar de...” manifiesta los límites de la modalidad terapéutica implementada en la atención de pacientes Vih-Sida ya que:

- impide garantizar la apropiación de la información por parte del paciente,

⁵ Por ejemplo hay diferentes niveles de no cumplimiento en la toma de la medicación prescrita. Hay pacientes que, al poco tiempo de la prescripción, suspenden la toma de la medicación. Algunos rebajan las dosis. Otros tomaron después del periodo recetado y otros tomaron menos tiempo de lo recetado. Los diferentes niveles de non-compliance indican que los pacientes están pensando en la toma de la medicación. No es una cuestión de obediencia o no a las indicaciones. Ellos experimentan con las drogas

- manifiesta la precariedad de los conocimientos de estos profesionales en relación a estrategias y técnicas que no sean exclusivamente biomédicas,
- no permite entender las formas en que las personas se apropian de la información y de cómo dan sentido al proceso de atención en el que están inmersos,
- expone los límites de una intervención que focaliza en la enfermedad como entidad biológica y en el sujeto como su depositario,
- imposibilita pensar que existen diversas formas de administrar salud, no sólo la propuesta por la biomedicina,
- supone que toda relación médico-paciente debe significar una relación entre dos personas: un experto y un lego, uno que ordena o aconseja y otro que obedece, cumple o adhiere,
- supone que la relación entre curadores y “enfermos” es una relación médico-paciente entendida estrictamente en términos biomédicos, pasando por alto una diversidad de formas de obtener cuidados para la salud: autocuidados, cuidados familiares, amigos, etc. (Trostle, 1988).

Consideramos que el énfasis puesto por estos profesionales en la valoración de la relación médico-paciente, en la necesidad de brindar información, de hacer “participar” a los pacientes en las decisiones sobre los tratamientos, etc., es producto de la necesidad de legitimar constantemente esta modalidad de intervención médico-terapéutica y de expandir el consejo médico sobre la vida cotidiana de los sujetos (garantizando la intervención médica sobre el problema más allá de los límites del consultorio).

7. La intervención médica y el "control" médico sobre la vida cotidiana

En muchas investigaciones sobre las causas de la "non-compliance" se remarca la complejidad del régimen como fuente de incumplimiento. Estos análisis plantean que en este tipo de tratamientos el paciente rara vez sigue el régimen tal cual fue prescrito⁶. Los grados de adherencia también han demostrado disminuir en relación con las tomas diarias de medicación, a los tipos de régimen (regímenes profilácticos y curativos)⁷ y a la duración del régimen (los tratamientos cortos tienen más adherencia que aquellos que se extienden por largos periodos de tiempo) (Adams, Pill y Jones, 1997)⁸. También se plantea el lugar que tienen los juicios erróneos de los médicos en el no cumplimiento de los tratamientos⁹. Sin embargo, entre los entrevistados, la complejidad de la terapéutica y la posibilidad del error médico no fueron mencionadas como limitaciones médicas para el logro de la adherencia.

Una reflexión simple y de sentido común invita a pensar que una terapéutica en donde es necesario tomar entre 12 y 20 comprimidos diarios, algunos con grasas, otros en ayuno, otros con dos litros de agua o con yoghurt, todos en horarios diferentes (cada 8 o 12 horas generalmente), incide necesaria y profundamente en la vida cotidiana de los sujetos que intentan llevar adelante dicho tratamiento. En la tabla que se muestra a continuación se puede ver un ejemplo de cómo una persona en tratamiento organiza su

⁶ En estudios hechos a pacientes diabéticos y cardíacos, se ha registrado una declinación de la "compliance" proporcional al incremento de medicación. Estos pacientes demostraron una "compliance" inicial del 85%, cuando era requerida una droga, del 75% cuando se recomendaban dos, y menos del 60% cuando era de tres. Se señala, también que una revisión de la literatura encuentra patrones similares en gran número de estudios (Adams, Pill y Jones, 1997).

⁷ Los médicos se encuentran con extremadas dificultades para estimular la adherencia en tratamientos preventivos o chequeos. Por ejemplo se han reportado bajos niveles de "compliance" en la quimioprofilaxis contra la tuberculosis. Lo mismo se relevó respecto de los chequeos de mamografías para el cáncer así también para los chequeos de tumores reiales, para el colesterol, para regímenes preventivos dentales. Fallas para el tratamiento en los diabéticos, etc. (Adams, Pill y Jones, 1997).

⁸ Distintos estudios muestran que cuando los medicamentos son prescritos para un tiempo corto, por ejemplo 10 días o menos, la adherencia es mayor que cuando es acordado en tratamientos prolongados. En general, la "compliance" inicial en los tratamientos es alta, cerca de 80%, pero cae rápidamente después de los 3 a 5 días de terapia (en terapias cortas) (Adams, Pill y Jones, 1997).

⁹ La prescripción inapropiada de las dosificación o la prescripción de drogas adicionales, las modificaciones innecesarias en los cursos de los tratamientos, los test de diagnóstico superfluos la pérdida de días de trabajo por enfermedad u hospitalización, los tramites burocráticos para acceder a la atención, los costos, las progresivas complicaciones, y en muchas casos la muerte.

cotidianidad alrededor de la ingesta de la medicación. Este ejemplo, fue brindado por una persona infectada, que se encuentra en tratamiento y que participa de un protocolo de investigación en donde se ensaya la utilización de la hidroxiurea junto con los esquemas recomendados.

Hora de ingesta	Comprimidos*	Observaciones
6:00 Hs.	- 3 DDI - 1 Hydroxiurea - 1 3TC	Con dos hora de ayuno previo y dos horas de ayuno posterior en donde solo se puede tomar agua o jugo de nanzana
8:00 Hs.	-2 Crixivan	2 horas después consumir algo sin grasas
10:00 Hs.		Desayunar sin grasas
12:00 Hs.	- 1 Leucovorina (para prevenir la anemia que producen los inhibidores)	Almorzar con grasas De 10:00 a 14:00 se puede consumir cualquier alimento, incluso grasas. A partir de las 14:00 y hasta las 16:00 ayuno
16:00 Hs.	- 2 Crixivan	Hasta las 18:00 nada de grasas
18:00 Hs.	- 1 3TC - 1 Hydra	Consumir cualquier tipo de alimentos con grasas
21:00 Hs-	- 2 Bago B1 B6 B12 (complejo vitamínico)	Cena A las 22:00 comienza el ayuno hasta las 2 de la mañana
24:00 Hs.	- 2 Crixivan	Seguido de 2 horas de ayuno De 2:00 a 4:00 se puede consumir cualquier tipo de alimentos. De 4:00 a 6:00 comienza el ayuno

* Los medicamentos son mencionados con sus nombres comerciales registrados, siendo sus nombres genéricos:

- Crixivan = Indinavir (inhibidor de la proteasa)
- DDI = Didadosina (inhibidores nucleósidos de la transcriptasa inversa)
- 3TC = Lamivudina (inhibidores nucleósidos de la transcriptasa inversa)

El correcto manejo de la medicación y el seguimiento de los requisitos necesarios para llevar adelante el tratamiento suponen una reorganización de la vida de los pacientes en torno de las pautas y los tiempos médicos. De esta manera los tiempos del

sujeto quedan condicionados por la toma de medicación y las pautas de tratamiento, lo que implica el control médico sobre aspectos importantes de la vida cotidiana como las comidas, el sueño y por supuesto también la sexualidad.

Beatriz Cortés propone la enfermedad como un proceso de alteración subjetiva que pone en cuestión la integración de la imagen que el sujeto tiene de sí y en la que se reconoce habitualmente “*Cuando una persona enferma esta alteración la interroga en su autoreconocimiento*” (Cortés, 1997:90), enfrentándolo a una situación de vacilación e incertidumbre respecto de su propia imagen¹⁰. Según la autora, este sujeto pregunta, demanda y necesita a un “otro” a través del cual pueda reconocerse, para recuperar a través de él, la imagen de unidad momentáneamente alterada por la enfermedad. Así, el médico, como ese “otro” (la mirada médica) se constituyen como una mirada estructurante para el sujeto que padece, en la medida en que es ésta mirada la que le permite reconocerse y reorganizar su imagen de sí. Sin embargo, gran parte de las actividades médicas tienden a producir efectos desorganizantes en los pacientes. La demanda del paciente es desconocida por el médico que disocia la enfermedad del sujeto y profundiza la separación de éste con su cuerpo y su padecimiento.

El modelo de atención médico-hospitalaria del Vih-Sida -tal como ha sido presentado en este trabajo- mantiene, prolonga y profundiza la incertidumbre y fragmentación que las personas que viven con el virus experimentan consigo mismas a partir de sus padecimientos durante su recorrido en busca de atención. Y la intervención médica se expande sobre el conjunto de la vida de los sujetos organizándola/desorganizándola a partir de criterios exclusivamente biomédicos.

Sólo dos entrevistados, citados ya reiteradamente, en su posicionamiento respecto de la adherencia, hicieron eje en la recuperación del lugar y la perspectiva del paciente.

(...) la adherencia consiste en la posibilidad de bancarse el resto de tu vida hoy por hoy tomar entre diez quince veinte comprimidos por día y una vez por mes hacerte un control de laboratorio más todos los trámites para hacerte la carga cada tres meses la a: / y no abandonar y tolerarlos (...) / yo creo que la adherencia tiene un contenido emocional individual social de apoyo familiar de situación económica es decir tiene un contenido mucho más amplio que sólo querer mantener la salud pero que en el éxito del tratamiento por lo menos de acuerdo a lo que hablan en otros lugares donde pudieron estudiar la

¹⁰ Desde una perspectiva Lacaniana las personas se constituyen como sujetos con un yo, a través de un proceso de desconocimiento/conocimiento/reconocimiento que se establece entre el sujeto, su imagen, y un otro que permite dicho reconocimiento.

aparición de resistencia parece tener un rol clave y creo que muy difícil de lograr (...) (ent.7)(el subrayado y las negritas son nuestras)

(...) la adherencia es un término relativamente nuevo / en realidad la problemática es vieja y conocida pero el enfoque usando la palabra adherencia es relativamente reciente hasta hace pocos años nosotros usábamos cumplimiento y / o confianza en la posibilidad que el paciente cumpla un tratamiento indicado ¿no? / el término adherencia parece un poco más actual en cuanto a ver al paciente más como un sujeto de sus propias decisiones y bueno/ nosotros no queremos que el paciente cumpla con el tratamiento sino que realmente pueda llevarlo adelante / pueda hacerlo efectivo y esto no está / lo que sería el incumplimiento como contrapartida del cumplimiento / sino una serie de cuestiones más complejas que permitan la posibilidad efectiva de llevar adelante un tratamiento(...) (ent. 10) (el subrayado y las negritas son nuestras)

La crítica a la oposición cumplimiento/incumplimiento es fundamental para pensar que el problema de la adherencia no es una cuestión de cumplir o no cumplir con determinada prescripción, sino que involucra una compleja gama de variables en donde el consejo médico sólo es una de ellas. La posibilidad de llevar adelante el tratamiento se plantea como un objetivo a alcanzar y no como un supuesto desde el cual se parte y a partir del cual se puede definir e identificar el cumplimiento o el incumplimiento. La idea de la posibilidad de *llevar adelante un tratamiento* apunta al rol activo que tiene el sujeto en las terapéuticas antirretrovirales y en donde el papel del sujeto en la decisión respecto del tratamiento es fundamental. En esta perspectiva se pondera la autonomía del sujeto por sobre las posibilidades de control médico y se focaliza en el rol activo de éstos en la compleja realidad que enmarca el accionar con respecto al tratamiento y que no se limita a una simple oposición a las recomendaciones médicas.

Sin embargo, consideramos que es la categoría de “compliance” o adherencia misma la que obstaculiza el entendimiento de la problemática. Las limitaciones del concepto de “compliance” o de adherencia son intrínsecos a su construcción y esto no es una cuestión que pueda resolverse a través de cambios terminológicos.

Siguiendo a Trostle, puede entenderse la popularidad del término si se lo piensa como ideología¹¹. Así el autor señala que a través de la autoridad que inviste el saber médico y sus discursos de verdad, la adherencia se presenta como la única alternativa a seguir en caso de la prescripción de determinado tratamiento. Frente al consejo médico la norma, lo correcto, lo legítimo, lo razonable es seguir con sus recomendaciones. La

¹¹ Trostle propone entender la ideología como sistema de creencias que legitima particulares valores, normas y formas de comportamiento sobre la base de “verdades empíricas”; transformando el poder

posibilidad de que esto no ocurra, de que el paciente no cumpla con el consejo médico, se plantea como una desviación a estas verdades científicas; y a quien no cumpla con dichas prescripciones como desviado, anormal, ilegítimo, irracional, incorrecto¹². Así el término adherencia encarna los valores biomédicos dominantes, que son los valores de la racionalidad científica¹³.

La problemática de la adherencia esta construida exclusivamente desde el punto de vista de los profesionales médicos y la perspectiva de los pacientes queda totalmente relegada, aun cuando se propone la "compliance" como instancia de negociación. Esta noción perpetúa la idea de que el cuidado de la salud es un asunto médico y las conductas de los pacientes se definen en términos de las expectativas médicas (Trostle, 1988).

Mucha gente que vive con enfermedades crónicas ve el incumplimiento del consejo médico de forma diferente. Como una forma de autoregulación ("self-regulation"), que supone una decisión a favor de su independencia y autonomía (Conrad, 1987) El significado del autocuidado incluye testeos, control de la dependencia, desestigmatización y creatividad que otorga practicidad a la vida cotidiana. Frente a esto la adherencia/no adherencia desde la perspectiva médica parece ser actualmente una forma de control sobre algunos desórdenes (Conrad, 1985) y una expansión de la biomedicina sobre diferentes ámbitos de la vida cotidiana.

(influencia potencial) en autoridad (control legitimado) (Trostle; 1988).

¹² Si como manifiestan los reportes actuales, las $\frac{3}{4}$ partes de los pacientes no cumplen las indicaciones médicas, los valores de normalidad/anormalidad quedan por lo menos, estadísticamente cuestionados. Paradójicamente es la estadística la disciplina que fundamenta las "verdades" de gran parte de los estudios sobre adherencia.

¹³ Conrad y Shneider analizan el proceso de medicalización y transformación histórica de la "desviación" (religiosa/moral/estatal/médico-científica). La definición de la desviación implica un tratamiento que se efectúa a partir de la intervención médica ejercida como una forma de control social y entendida como un mecanismo político por el cual un grupo domina a otro. La desviación en tanto construcción social es producto de una interacción social compleja en donde el conflicto social y político tienen un papel fundamental. Es una condición atribuida socialmente y que se corresponde con determinado tiempo histórico, determinada cultura, etc. Estas construcciones son promovidas por los grupos de poder que ejercen el control a través de ciertas instituciones y agentes que tienen la autoridad de definir ciertos comportamientos, personas y cosas (Conrad y Shneider; 1985). Una vez que determinada definición de desviación es socialmente aceptada y legitimada se convierte en un paradigma que estructura el modo en que se construye e interpreta el mundo. Es por eso que en nuestra sociedad moderna y occidental, orientada al cientificismo predomina el paradigma de la desviación como enfermedad.

8. Consideraciones finales

Según Menéndez, una de las características que permiten la institucionalización y reproducción del Modelo Médico Hegemónico y su racionalidad es el continuo proceso de reconocimiento/ desconocimiento de determinados rasgos como el de sociabilidad. Este movimiento de conocimiento/desconocimiento, inclusión/exclusión, escucha/negación, participación/prescripción parecería constituir el rasgo central en la construcción médica de la adherencia y una herramienta de control clave.

El interés creciente que en las últimas dos décadas ha demostrado la comunidad médica por el problema del cumplimiento del consejo médico se pone de manifiesto en la construcción de la categoría de "compliance" o adherencia.

Esta categoría solo puede ser pensada en el marco de una modalidad de intervención médica que, incapacitada de dar respuestas curativas, centra su poder y sus conocimientos en actividades de mantenimiento (modalidad de intervención característica en enfermedades crónicas). En función de esta actividad de mantenimiento, esta modalidad de intervención delega en los pacientes parte del cuidado y el control de determinados aspectos de la vida cotidiana del sujeto que la medicina considera pertinentes para el mejor tratamiento de la enfermedad. El control directo que el médico tiene sobre el paciente con respecto a algunas enfermedades, en el caso del Vih-Sida pasa a ser sustituido por el "autocontrol" que cada paciente tenga de sí.

Independientemente de la decisión de cada persona de cumplir o no con la prescripción médica, la delegación de responsabilidad ya está efectuada y las consecuencias del no cumplimiento del tratamiento correrán por cuenta de cada paciente.

Bajo una propuesta de participación y decisión compartida, el tratamiento ARV supone *"una multiplicación de procesos medicalizadores"* a través de los cuales se extiende sobre la cotidianeidad de los sujetos. De esta manera, la categoría de adherencia supone convertir en problema médico la vida cotidiana de los sujetos afectados para "garantizar" una intervención sobre el manejo de la enfermedad. *"El cuerpo, las relaciones sociales y de forma general el "estilo de vida" se ve sometido a*

una mirada normativadora que lo observa, lo evalúa y compara en relación a los patrones ideales sostenidos desde el conocimiento científico dominante, contaminando cada y todo aspectos, sin dejar espacios que no sea invadido y contaminado por la enfermedad” (Epele; 1997:6).

Bibliografía citada y consultada

- Adams, S; Pill, R y Jones, A: "*Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma*". En Social Science and Medicine, Vol. 45, (2), 1997
- Almeida-Filho, N. "*La clínica, la epidemiología y la epidemiología clínica*". En Cuadernos Médico Sociales, N° 67, CESS, Rosario, 1994.
"Epidemiología sin números. Una introducción crítica a la ciencia epidemiológica". Caps 1, 2, 3, 4. Serie Platex, OPS, 1992
- Barber, N, "*Los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario*". Tesis de Licenciatura, Universidad de Buenos Aires, 1997
- Cahn, P. "*La marcha de la epidemia. Estadística global de la OMS*". En Actualizaciones en Sida, 3 (10), Buenos Aires, noviembre de 1995.
"Introducción al conocimiento del sistema inmune" y "*SIDA y enfermedad por HIV: del virus a la clínica*". En Psida. Un enfoque integral. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1992.
- Camargo Jr., K.R. "*As ciências da Aids & a Aids das ciências. O discurso médico e a construção da Aids*". Relume-Dumará Editores (ABIA e IMS/UERJ) (História Social da AIDS, (4), Rio de Janeiro, 1994.
- Cassetti, I y Bottaro, E: "*Tratamiento antirretroviral*". En Infectología para la práctica diaria III, Dr. D. Stambouljan (Comp), Buenos Aires, 1998.
- Clarke, A: "*What is a chronic disease? The effects of a re-definition in hiv and aids*". En Social Science and Medicine, Vol. 39, (4), 1994.
- Conrad, P: "*Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social*". En Psiquiatría Crítica, David Ingleby (Comp), Editorial Crítica, Barcelona, 1982
"The meaning of medications: another look at compliance". En Social Science and Medicine, Vol. 20, (1), 1985
"The noncompliant patient in search of autonomy". En Hastings Cent Rep Aug-Sep; Vol 17 (4), 1987
- Conrad, P. y Schneider, A: "*Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*". Merrill Publishers, Ohio, EUA, 1985.

- Cortés, B.: "*Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura*". En Nueva Antropología, Vol.XVI, N°52, Mexico, agosto de 1997
- Domínguez Mon, A. "*La construcción social de las enfermedades de transmisión sexual : la práctica médica en la atención pública de la salud*". Tesis Doctoral, Facultad de Filosofía y Letras, UBA, Buenos Aires, 1993.
- Donovan, J y Blake, D: "*Patient non-compliance deviance or reasoned decision-making?*". En Social Science and Medicine, Vol. 34, (5), 1992.
- *Enciclopedia Encarta 98*. Microsoft, 1998.
- Epele, M. "*La lógica del (auto)cuidado y sus consecuencias en la institucionalización médica del VIH-Sida*". Ponencia al V Congreso de Antropología Social, La Plata, 1997.
- Fogarty, J: "*Reactance theory and patient noncompliance*". En Social Science and Medicine, Vol. 45, (8), 1997
- Foucault, M: "*El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*". Editorial Siglo XXI, (17ª edición), Madrid, 1997
- "*La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*". Editorial La piqueta, Madrid, 1990
- Frankenberg, R. "*The impact of HIV-AIDS on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: Candidates or targets for prevention*". En: Social Science & Medicine. 38 (10), 1994.
- "*Risk: anthropological and epidemiological narratives of prevention*". En Knowledge. Power, and practice. The anthropology of medicine and everyday life. Edited by Shirley Lindenbaum and Margaret Lock, University of California Press, Berkeley, 1989
- Freidson, E. "*La profesión médica*". Editorial Peninsula, Barcelona, 1978.
- Glick Schiller, N: "*Risky Business: the cultural construction of AIDS risk groups*". En Social Science & Medicine. 38 (10), 1994.
- Grimberg, M: "*Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas*". En Cuadernos Médico Sociales, N° 70, CESS, Rosario, 1995.
- "*No nos une el amor sino el espanto... J.L.Borges. Relaciones entre epidemiología y antropología*". En Alves, P. (Coord) Actas del Primer Congreso Latinoamericano de Epidemiología. Universidad Federal de Bahía, Salvador, Brasil,

- en prensa.
- Grimberg, M.; Margulies S. y Wallace, S. "*Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico*". En Kornblit, A. (comp.) Sida y Sociedad. Ed. Espacios, Buenos Aires, 1997.
 - Handwerker, L. "*Medical risk : implicating poor pregnant women*". En: Social Science & Medicine. 38(5), 1994.
 - Haraway, D: "*The biopolitics of postmodern bodies: determinations of self in immune system discourse*", 1993
 - Horton, M. y Aggleton, P. "*Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm*". En Aggleton y colab. Social Representation, Social Practice. The Falmer Press, Londres, 1989.
 - Laurell, A: "*Avanzar al pasado: La política social del neoliberalismo*". En Estado y políticas sociales en el neoliberalismo, Laurell (comp.), Fundación Friedrich Ebert, México, 1992
 - Lerner, B: "*From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance*" En Social Science and Medicine, Vol. 45, (9), 1997
 - Lewis, G: "*Double standards of treatment evaluation*" En Knowledge. Power, and practice. The anthropology of medicine and everyday life. Edited by Shirley Lindenbaum and Margaret Lock, University of California Press, Berkeley, 1989
 - Ley Nacional de Sida
 - Margulies, Susana: "*Candidaturas y Vih-Sida: tensiones en los procesos de atención*". En Cuadernos Médico Sociales, N°74, Rosario, noviembre de 1998.
 - Margulies, S. y Merquier, H. "*Atención de pacientes con VIH-Sida y personal de enfermería: la construcción social de la bioseguridad*". En Actas del V Congreso Argentino de Antropología Social, "Lo local y lo global. La antropología ante un mundo en transición" (1997) La Plata, en prensa.
 - Martin, E: "*Tracking immunity in american culture from the days of polio to the age of aids*". En Flexible Bodies, Beacom Press, Boston, 1994.
 - Menéndez, E.. "*Morir de alcohol*". Editorial La Casa Chata, México, 1990.
- "La enfermedad y la curación. Qué es medicina tradicional?"*
 Alteridades. 4 (7), UAM-Iztapalapa, México, 1994.
- "Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y*

transacciones". Editorial La Casa Chata, México, 1990

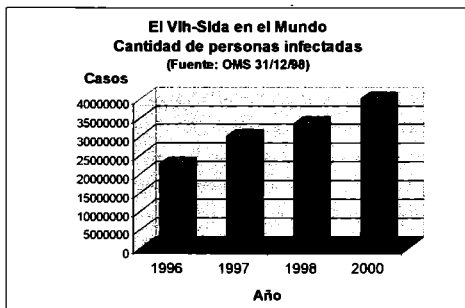
- Menéndez, E y Di Pardo, R: "*De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*". Editorial Ciesas, Mexico, 1996
- Ministerio de Salud y Acción Social. "*Boletín sobre el SIDA en la República Argentina*". M.S.A.S., Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano y SIDA. Buenos Aires, año VI, N°17, julio 1999.

"Recomendaciones provisorias para el uso de la terapia antirretroviral", M.S.A.S., 1999
- Mishler, E.G: "*Viewpoint: critical perspective on the biomedical model*". En Mishler E.G. (comp). Social contexts of health, illness and Patient Care. Cambridge University Press, Cambridge, 1981
- Montaner, J: "*State of the art: tratamiento antiviral en 1998*". 12° World AIDS Conference Geneva, June 28- July 3 1998. En Actualizaciones en SIDA. Vol. 6 (21), Agosto de 1998. Publicación de la Fundación Huésped.
- Nagel, E: "*Explicación mecanicista y biología organizista*" En La estructura de la ciencia. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1968
- Oppenheimer, G. "*In the eye of the storm : The epidemiological construction of AIDS*". En Fee, E. y Fox, D. AIDS. The Burdens of History. University of California Press, Berkeley, L.A., EUA, 1988.
- Organización panamericana de la Salud (OPS). "*Boletín epidemiológico*", noviembre de 1998
- Pagano, M y Mangone, C: "*Repercusiones neurológicas en el SIDA*". En Psida. Un enfoque integral. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1992.
- Parsons, T: "*Estructura social y proceso dinámico: El caso de la práctica médica moderna*". En El sistema social, Editorial Revista de Occidente, Madrid, 1966
- Rockwell, E: "*Reflexiones sobre el proceso etnográfico*". Centro de Investigaciones y de estudios Avanzados del IPN, 1987
- Scheper-Hughes, N. "*AIDS and the social body*". En : Social Science & Medicine. 39 (7), 1994.
- Standing, H. "*AIDS. Conceptual and methodological issues in researching sexual behavior in Sub-Saharan Africa*". En Social Science & Medicine. 34 (5), 1992.

- Sontag, S: "*La enfermedad y sus metáforas y el Sida y sus metáforas*". Editorial Taurus, Buenos Aires, 1996
- Spink, M: "O conceito de representações social na abordagem psico social" En *Cadernos de Saúde Pública*, Vol 9, N°3, Rio de Janeiro, julio/septiembre de 1993
- Tourette, C: "Conferencia sobre Caucelling". Fundación Red, Buenos Aires, septiembre de 1998
- Treichler, P. "*AIDS, gender, and biomedical discourse: current contests for meaning*". En Fee, E. y Fox, D. *AIDS. The Burdens of History*. University of California Press, Berkeley, L.A., EUA, 1988.
- Trostle, J: "*Medical compliance as an ideology*". En *Social Science and Medicine*, Vol. 27, (12), 1988
- Wallace, S. "*Representaciones médicas sobre VIH-Sida. Del 'riesgo' a la vulnerabilidad*". En Segundo Taller de Investigaciones Sociales en Salud Reproductiva y Sexualidad, CENEP/OMS, CEDES/ADEPA , Buenos Aires, mayo de 1996.
- Watney, Simon. "*The subject of AIDS*". En Aggleton, P. y colab. *Social Representation, Social Practice*. The Falmer Press, Londres, 1989.
- Waitzkin, H: "*The politics of medical encounters. How patients and doctors deal with social problems*" S/F
- Young, A: "*A description of how ideology shapes knowledge of a mental disorder (posttraumatic stress disorder)*". En *En Knowledge. Power, and practice. The anthropology of medicine and everyday life*. Edited by Shirley Lindenbaum and Margaret Lock, University of California Press, Berkeley, 1989

Los datos epidemiológicos a nivel mundial¹

Los últimos datos publicados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la organización mundial de la salud (OMS) indican que desde 1980 más de 40 millones de personas han contraído el virus de la inmunodeficiencia humana, de las cuales 12 millones aproximadamente han muerto. Se estima que el 90 % de las personas recientemente infectadas morirán en una década. En 1998, 33.4 millones de personas desarrollaron Vih-Sida, un 10% más que el año pasado y 13.9 millones murieron por causa del Sida. En 1998 el número de personas con Vih-Sida fue de 5.8 millones y las muertes de 2.5 millones. Aproximadamente el mismo número de personas vieron como su infección por el Vih evolucionaba hacia un Sida sintomático. En algunos lugares el Vih ha más que duplicado las tasas de mortalidad en adultos. Esto hace que el Sida esté por convertirse en una de las 5 principales causas de muerte en el mundo, superando a las enfermedades diarreicas.



¹ Informe sobre la epidemia mundial de Vih-Sida, diciembre de 1998, OPS/OMS

Según el último informe de las Naciones Unidas la cantidad de infectados en el mundo ascendió de 22.6 millones de 1996 a 33.4 millones en 1998 y se estima que para el año 2000 las cifras ascenderán a 40 millones. El Vih-Sida infecta diariamente en el mundo a 16.000 personas. Uno de cada 100 adultos perteneciente al grupo de edad sexualmente más activo (15-49 años) está viviendo con Vih y 9 de cada 10 personas infectadas no saben que contrajeron el virus.

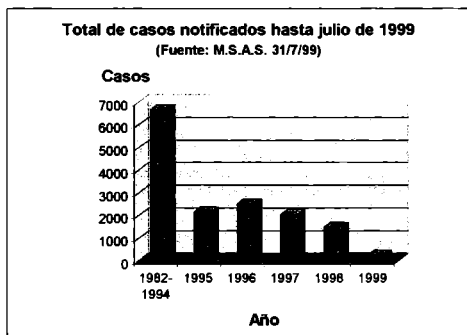
En 1998, cerca de 600.000 niños se infectaron por el Vih, en su mayoría a través de su madre antes de nacer, durante el parto o por la lactancia natural. El número total de niños menores de 15 años, que desde el inicio de la epidemia a finales de los '70, han vivido o viven con vih se eleva aproximadamente a 3.8 millones, de los cuales 2.7 millones ya han fallecido.

Desde el inicio de la epidemia hasta principios de 1998 unos 8.2 millones de niños en todo el mundo han perdido a su madre por el Sida. Solamente en 1997, aproximadamente 1.6 millones de niños quedaron huérfanos por causas del Vih-Sida, y más del 90% de ellos viven en el África Subsahariana.

El 95% de las personas infectadas con Vih-Sida viven en países en "vías de desarrollo" y es en estos países en donde se han producido el 95% de todas las defunciones causadas por el Sida hasta la fecha. En el primer análisis de la enfermedad país por país, la ONU dijo que en el 1997 había en el mundo 30 millones de personas infectadas con Vih y que 21 millones de ellas viven en África (el 89% vive en el África Subsahariana) y en los países en desarrollo de Asia, a los que en conjunto corresponde menos del 10% del producto nacional bruto de todos los países. Los países al sur del Sahara tienen los porcentajes más altos de Vih entre adultos de 15 a 49 años, el segmento sexualmente más activo de la población. En 13 de estos países el Vih infectó a por lo menos el 10% de los adultos. Hay países en donde los porcentajes llegan al 25%. Sin embargo, India es el país que tiene más infectados en el mundo: 4 millones de personas. Los porcentajes de Vih son más bajos en Asia, Europa del Este y América del Sur, pero hay una tendencia alarmante a duplicar y aún a triplicar los porcentajes de transmisión en algunos países de estas áreas.

Los datos epidemiológicos de Argentina ²

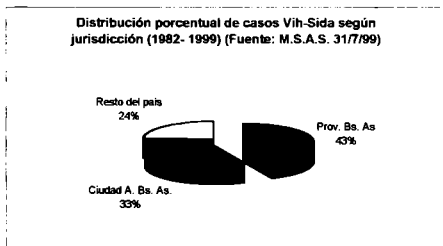
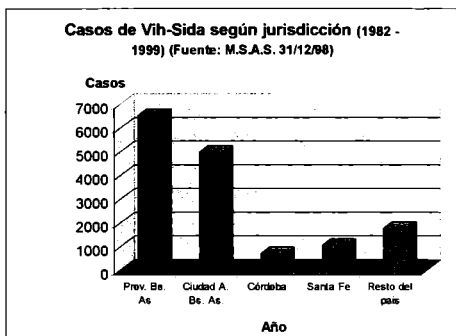
Los primeros casos informados en nuestro país datan del año 1982 y hasta finales de julio de 1999 se notificaron un total de 15.166 casos. El Programa Nacional ha proyectado esta cifra a 17.186 casos tomando en cuenta el retardo en el arribo de la información. Uno de cada cuatro casos (25%) ha sido diagnosticado en los últimos dos años (1997 -1999) y el 70% de los casos de Sida está concentrado en los últimos cinco años. Es importante remarcar aquí el cambio de definición ocurrido a partir de 1996, que incluyó tres nuevas enfermedades marcoras (tuberculosis pulmonar, neumonía de repetición y cáncer de cuello uterino invasivo).



En cuanto a su **distribución geográfica**, si bien todas las jurisdicciones han reportado casos en los últimos años, la mayor concentración se encuentra en la provincia de Buenos Aires con el 43% de los casos (6550 casos) y la Ciudad de Buenos Aires con un 33% (4984 casos). El área metropolitana (Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense), donde habita el 33% de la población argentina se encuentran el

² Boletín sobre el Sida en la República Argentina, Ministerio de Salud y Acción social, Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano y Sida, julio de 1999.

66% del total de casos. Le siguen la provincia de Santa Fe con el 7% (1038 casos) y provincia de Córdoba con el 4.6% de los casos (691) registrados.



La **distribución de casos por sexo** se ha ido modificando con el correr de los años. Desde 1992 la relación hombre mujer se ha mantenido en una relación menor a 4 hombres por cada mujer con una tendencia levemente descendente que llega en el año 1997 a 3 hombres por cada mujer tomando el promedio del país. Para 1999 la relación

1- En la denominada "*vía de transmisión sexual*" se subsume "la heterosexualidad", que es el factor con mayor crecimiento relativo (del 6.2% en los años 1987-1988 al 20% en 1994-1995) y la "homo-bisexualidad", que ha reducido su peso del 70.3% de los casos en 1987-1988 al 27.9 en el 1994-1995 (Ibidem). La "*vía de transmisión sexual*" concentra el 47% de los casos reportados. El 26% corresponde a la categoría "homo-bisexualidad" y el 21% a la categoría "heterosexualidad". Esta última vía de transmisión, la heterosexualidad, ha sido la que mayor velocidad de crecimiento ha tenido en los últimos años. En relación a la dinámica de la variable "*vía de transmisión sexual*", la categoría "homo-bisexualidad" muestra un crecimiento lento pero sostenido hasta 1994, y una tendencia a la estabilidad en los últimos dos años. La categoría "heterosexual" se manifiesta con un incremento lento hasta 1992, año a partir del cual adquiere una velocidad de crecimiento que supera al grupo de "consumidores de drogas intravenosas". Con respecto a la edad de las personas infectadas por esta vía, un 42% corresponden a la categoría "heterosexuales" menores de 30 años y un 75% a la categoría "homo-bisexuales" mayores a 30 años.

2- "*la adicción endovenosa*" concentra el 41% del total de los casos. Casi el 60% de estos casos se encuentran en la franja etaria de entre los 15 y los 30 años. Del total el 44% corresponde a los hombres y el 28% a las mujeres. Si se observa el comportamiento de esta variable desde 1987-1996 se ve un crecimiento de altísima velocidad hasta 1994, la que aumento su número de casos en más de 70 veces y una tendencia a la estabilidad a partir de 1996.

3- En relación a *los casos pediátricos*, nuestro país ocupa el primer lugar en América Latina (6,6%). La vía "*transmisión vertical*" representa el 6.8% del total de los casos notificados para el lapso comprendido entre 1982-1999.

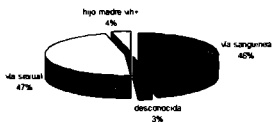
La situación epidemiológica comienza a vislumbrar cambios producidos por la incorporación masiva de las terapias combinadas, junto con la profilaxis de las enfermedades oportunistas. A partir de la incorporación de estas terapias se ha observado en algunas partes de mundo una disminución, de ciertas enfermedades marcadoras y de

los índices de mortalidad de los pacientes. En nuestro país teniendo en cuenta que las cifras de 1997 y de 1998 son aún parciales se puede observar una caída en la tasa de incidencia para 1997 del 19,4% con respecto al año anterior. En esa misma línea pueden interpretarse la menor aparición de Pnevmonía a *Pneumocystis carinii* (una caída del 30 %) y Toxoplasmosis (caída del 25%) cerebral como primeras enfermedades marcadoras a partir de 1996.

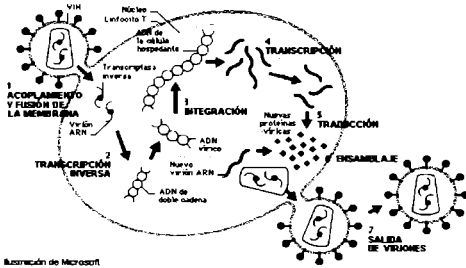
Distribución porcentual de vías de transmisión según sexo. Casos totales femeninos
(Fuente: M.S.A.S. 31/7/98)



Distribución porcentual de vías de transmisión según sexo. Casos totales masculinos
(Fuente: M.S.A.S. 31/7/99)



En el gráfico siguiente se puede ver con claridad el ciclo de replicación viral y los distintos estadios en donde actúan las diferentes drogas.



Entrevista para médicos infectólogos (Guía de pautas)

Sobre la infección – enfermedad

1. ¿Cómo define desde un punto de vista médico el Sida?
2. ¿El Vih-Sida es una enfermedad aguda o una enfermedad crónica?
 - 2.1. ¿Qué importancia tiene para el abordaje médico el hecho de que sea aguda (o crónica)?
 - 2.2. Se habla también de una etapa aguda y una crónica en la infección por vih-sida. ¿Qué significa esto?
3. ¿Podría indicarme todo lo que Ud. considere causa del Sida?
 - 3.1. ¿Alguna otra causa?
 - 3.1.1. ¿Podría hacer un orden de importancia de esas causas?
4. ¿Hay algún tipo de predisposición para contraer la infección?
 - 4.1. ¿Qué tipo de predisposiciones?
 - 4.2. ¿Existen personas más proclives que otras a contraer la infección? (o que más fácilmente puedan contraer la infección)
 - 4.2.1. ¿Por qué?
 - 4.2.2. ¿Quiénes son?
 - 4.2.3. ¿Las clasifican de algún modo?
5. ¿Cuáles son las principales "vías de transmisión" del virus en nuestro país?
 - 5.1. ¿Cuáles son las "vías de transmisión" prevalentes en el área en la que trabaja?
6. ¿Los médicos, cuando usan la palabra riesgo, qué quieren decir?
 - 6.1. ¿En qué consiste el enfoque de riesgo en Sida?
 - 6.1.1. ¿Para qué sirve?
 - 6.2. ¿Hay alguna dificultad para su aplicación en relación al Sida?
 - 6.3. ¿Qué relación hay entre la conducta, comportamiento, factor o práctica (lo que haya mencionado) de riesgo y
 - a - las características que asume la infección?
 - b - la evolución inmunológica del paciente?
 - c - los tipos de enfermedades oportunistas?
- 6.4. ¿Hay estilos de vida que se asocien a la posibilidad de infección por Vih (o a contraer la enfermedad)?
- 6.5. ¿Quiénes no están en riesgo?
 - 6.5.1. ¿Por qué no están en riesgo?
 - 6.5.2. ¿Qué características tienen que permita que no estén en riesgo?
7. ¿Quiénes son hoy los principales afectados por el Vih-Sida?

Sobre las prácticas

1. En el hospital, ¿Cómo es que se llega a identificar a los pacientes seropositivos?
 - 1.1. ¿En qué casos se indica el test de determinación de anticuerpos VIH?
 - 1.2. ¿Cómo se maneja la aplicación del consentimiento informado?
 - 1.3. ¿Qué tipos de procedimientos diagnósticos suelen utilizarse?
 - 1.4. ¿Si el resultado es positivo, cómo y quién se lo comunica al paciente? ¿Qué tipo de información se le brinda en ese momento?

Sobre el diagnóstico

1. ¿Qué especialidades o disciplinas suelen estar vinculadas al tratamiento de estos pacientes?
 - 1.1. ¿Existe o aplican un encuadre clínico especial para la atención de estos pacientes? (Relevamiento de signos y síntomas, tipo de seguimiento, etc.)
 2. ¿Qué información previa suelen manejar los pacientes?
 - 2.1. Sobre el manejo de la información ¿Qué, cómo, cuando se informa lo referido a la enfermedad

Sobre el tratamiento

1. En términos generales, ¿qué tipo de tratamientos se aplican?
 - 1.2. ¿Qué son los antirretrovirales (ARV)?
 - 1.3. ¿El tratamiento antirretroviral es aplicado a todos los pacientes?
 - 1.3.1. ¿A qué pacientes no se les aplica y por qué?
 - 1.3.2. ¿Podría hacer una evaluación aproximada de a cuántos pacientes si se les aplica y a cuántos no?
 - 1.4. ¿Cuáles son los beneficios de estos tratamientos?
 - 1.4.1. ¿Cuáles son las desventajas de estos tratamientos?
 - 1.5. ¿Cómo se decide la prescripción de determinado tratamiento?
 - 1.5.1. ¿Qué variables tienen que tomarse en cuenta?
 - 1.6. ¿Existe algún caso en donde se recomiende no iniciar un tratamiento?
 - 1.6.1. ¿Cuál o cuáles y por qué?
2. ¿Qué expectativa manifiestan los pacientes en la consulta?
 - 2.1. En la decisión respecto del tratamiento, ¿qué participación tiene que tener el paciente? ¿Por qué? ¿Cuál es su experiencia al respecto?
 - 2.2. ¿Tiene que intervenir la familia? ¿Cómo y por que? ¿Cuál es su experiencia al respecto?
3. ¿Participo en la aplicación de algún protocolo de investigación?
 - 3.1. ¿Cómo se acuerdan esos protocolos?
 - 3.1.1. ¿Quiénes lo proponen, lo difunden, lo financian, lo implementan, lo evalúan, lo discontinúan?

4. ¿Se requiere consentimiento informado?
- 4.1. ¿Qué se hace con los pacientes una vez que se termina la investigación?
5. ¿Cuándo se considera efectivo un tratamiento y cuando no? ¿Por qué?
- 5.1. ¿Por qué causas puede un tratamiento no resultar efectivo?
- 5.2. ¿Ante qué situaciones se considera que debe interrumpirse un tratamiento? (¿Por qué tiene que interrumpirse?)
- 5.3. ¿Qué pasa médicamente cuando el tratamiento debe interrumpirse?
- 5.3.1. ¿Quién decide la interrupción de un tratamiento?
- 5.3.2. Una vez interrumpido un tratamiento ¿Qué se hace con el paciente y cómo se lo trata?
- 5.6. ¿En qué consiste la “terapia de rescate”? (en qué casos se aplica, qué criterios se utilizan, etc.)
6. ¿Cuáles son las causas más habituales de fracaso de los tratamientos?
7. ¿Cuál es el promedio actual de vida de estos pacientes?. Diferencias...
8. ¿Qué postura asumen cuando los pacientes consumen drogas?
9. ¿Qué son las resistencias y las mutaciones del virus?
- 9.1. ¿Cómo se detectan, cómo se tratan, cómo se evitan?
- 9.2. Parecería existir un miedo especial a la aparición de resistencias y mutaciones. ¿Por qué?
- 9.3. ¿Cuáles serían sus consecuencias?

Sobre el problema de la adherencia

1. ¿En qué consiste la adherencia?
- 1.2. ¿Qué papel juega en el tratamiento? ¿Por qué?
2. ¿Qué cualidades o competencias tienen que tener los médicos para el logro de la adherencia?
- 2.1. ¿Cuáles cree que son las limitaciones de los médicos para el logro de la adherencia?
3. ¿El problema de la adherencia es diferente en Sida que en otra enfermedad? ¿Por qué?
4. ¿Existen diferentes niveles de adherencia?
- 4.1. ¿Cuáles son las formas más comunes de no cumplimiento de los tratamientos?
5. ¿Cómo se logra una mejor/mayor adherencia?
- 5.1. ¿Cuáles son los indicadores que se usan para evaluar médicamente la adherencia?
6. ¿Qué papel juega la relación médico-paciente?

- 6.1. ¿Qué datos obtiene el médico de una buena relación médico-paciente. ¿Cómo los obtiene?
7. Aparece en la consulta la experiencia del sufrimiento del paciente, de los síntomas?
 - 7.1. ¿Cómo aparece y qué importancia tiene?
8. ¿Cómo se reconoce en la consulta el estilo o modo de vida del paciente? ¿Qué importancia tiene este reconocimiento?
9. ¿Podría caracterizar las expectativas de los pacientes y sus actitudes frente a la consulta?
10. ¿Qué es lo que se registra de la consulta y dónde?
11. ¿Cuáles son las condiciones para el logro de una adecuada relación médico-paciente
12. En su experiencia, ¿participan los familiares/amigos del paciente? Qué efectos puede tener o tiene esa participación o la falta de ella? ¿Qué valor le da usted?
 - 12.1. ¿Qué papel juega el contexto de vida del paciente?
13. ¿Es correcto decir que existen personas “mas adherentes” que otras?
 - 13.1. Si NO: ¿Por qué?
 - 13.2. SI SI: ¿En que consiste la diferencia entre unas y otras?
14. ¿Cuáles cree que son las causas por las que las personas no cumplen con el tratamiento?
15. ¿Existe alguna relación entre la “vía de transmisión” y el nivel de adherencia?
16. ¿Cómo son los niveles de adherencia en las personas que se atienden en su hospital?
17. ¿Qué responsabilidad tienen los médicos en el cumplimiento o no del tratamiento?. ¿Y los otros profesionales?
 - 17.1. ¿Qué responsabilidad le cabe a la persona infectada en el cumplimiento o no del tratamiento? ¿Y los familiares/amigos?
18. ¿En la/s institución/es en que trabaja, Se aplica algún tipo de abordaje de contención/ayuda/acompañamiento a las personas que se atienden?
19. ¿Cómo caracteriza la situación de su institución en relación a las modalidades de aplicación de los tratamientos?
20. ¿Qué disponibilidad de recursos para carga viral, CD4 y medicación existe y cómo influye esto en las posibilidades diagnosticas y terapéuticas?
 - 20.1. ¿Cuenta el hospital con la tecnología para efectuar estas pruebas?

20.2. ¿Existe algún tipo de financiación que no sea la institucional (fundaciones, laboratorios, etc.)?

21. ¿Una persona con una carga viral por debajo de los niveles de detección es una persona sana o enferma?

21.1. ¿Una vez que la persona ha llegado a niveles de no detección del virus, ¿Qué se hace? Se sigue medicando, no se medica, se mantiene un control riguroso,

21.2. ¿Cómo se maneja el tema de la “transmisión” en estas personas?

22. ¿Cree que existen diferencias entre las discusiones que se mantienen en el ámbito de la investigación científica y las problemáticas que se presentan en la realidad hospitalaria?

22.1. Si es así, ¿Qué diferencias existen y qué problemas acarrear esas diferencias?

23. ¿Qué papel han tenido y tienen hoy la organización y demandas de las personas que viven con VIH y sus familiares?

24. ¿Qué expectativas y que temores manifiestan los pacientes VIH?

25. ¿Qué relevancia tiene la intervención del médico en la organización de la vida de estos pacientes?

26. ¿Qué expectativas y temores personales tiene usted?

Datos de clasificación

<i>Trabajos:</i>	
Institución/organismo	
Servicio	
Especialidad	
Cargo	
Horario	
Antigüedad	

¿Atiende en consultorio privado? SI NO

Proporción de pacientes de privado que son de:

Obra social	
Prepagos	
Pagan la consulta	

¿Atiende pacientes con Vih-Sida en consultorio privado? SI NO

¿Qué tipo de capacitación tuvo sobre el tema Sida? Especifique para cada uno:

Institución/país	
Tipo de capacitación	
Duración	
Especialidad	
Tema	

¿Qué bibliografía suele usted consultar?

¿Qué bibliografía médica recibe Ud. (por suscripción o no)?

¿Con qué tipo de instituciones, asociaciones o fundaciones tiene algún tipo de relación?

*Pedir que mencione a cada una y especifique el vinculo/
Asociaciones/ONG/Fundaciones:*

Nombre	Tipo	Vinculo

TITULO	
--------	--

UNIVERSIDAD	
AÑOS DE RECIBIDO	
FORMACION DE POSGRADO	

SEXO

ESTADO CIVIL

HIJOS

La desgrabación de las entrevistas se efectuaron a partir del establecimiento de convenciones de transcripción como las que se detallan a continuación:

1. Toda la transcripción se escribe en minúscula, menos los nombres propios que van en mayúscula.
2. Se llama turno a cada vez que un hablante toma la palabra. Es preferente para el análisis numerar cada turno, a partir de 1, en cada conversación.
3. Cuando se tiene duda sobre algo que se escucha, se escribe lo que se cree escuchar entre paréntesis. Cuando no se entiende nada de los que dice un interlocutor, se usan paréntesis vacíos.
4. Para las acciones no verbales, se usan paréntesis dobles. Por ejemplo ((risas)), ((abre una puerta)), etc.
5. No se usa coma, punto y coma o punto para marcar pausas. Las pausas se marcan de la siguiente manera:
/ pausa corta
// pausa larga (la extensión varía según el hablante)
Los dos tipos de pausa son intraturnos, es decir aparecen dentro del mismo turno de conversación.
6. Cuando el hablante se extiende en una vocal, porque duda o para dar énfasis, se señala la sílaba agregada con:
: sílaba agregada corta
:: sílaba agregada larga
Ejemplo: Te dije que no lo hicieras (se oye como te diiiiije...)
Este: no sé (se oye como esteeeeee.....)
7. Si un hablante interrumpe a otro las voces aparecen superpuestas. Supongamos dos hablantes A y B a partir de la palabra en donde B interrumpe a A se empieza a transcribir un turno con un corchete Por ejemplo:
A- la amistad es una cosa y // el trabajo
B- | si, por supuesto |
8. Si el hablante suspira, se marca el suspiro de la siguiente manera: hh