

# El problema médico de la adherencia, la relación-paciente y el "contrato terapéutico" en la atención a personas que viven con VIH-SIDA

Autor:

Recorder, María Laura

Revista:

Cuadernos de antropología social

2001, N°13, pp. 157-181



Artículo



El problema médico de la adherencia,  
la relación médico-paciente  
y el "contrato terapéutico"  
en la atención a personas  
que viven con Vih-Sida

María Laura Recoder\*

RESUMEN

En este artículo se desarrollan algunas de las aproximaciones resultantes de una investigación sobre el problema médico de la "compliance" o adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con Vih-Sida.

Desde una perspectiva antropológica, esta investigación de carácter exploratorio, se efectuó en base a 11 entrevistas en profundidad a médicos especialistas en enfermedades infecciosas que trabajan en hospitales públicos de Ciudad y Gran Buenos Aires.

En este trabajo se analiza específicamente la forma en que los profesionales definen el problema médico de la adherencia y su relación con la relación médico-paciente y la idea de "contrato terapéutico".

Los profesionales entrevistados definen la adherencia (correcto cumplimiento del consejo médico), la relación médico-paciente y el contrato terapéutico desde una perspectiva exclusivamente médica. Sobre las bases de esta construcción y en el marco

\* María Laura Recoder, licenciada en Ciencias Antropológicas. Cursante de la maestría en "Epidemiología. Gestión y Políticas de Salud", Universidad Nacional de Lanús. Miembro del equipo de investigación del proyecto: "Construcción Social y VHI Sida. Los procesos de Atención Médica" (UBACyT TF-093) bajo la dirección de Susana Margulies, Programa de Antropología y Salud del Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

Correo electrónico: recoder@filo.uba.ar

Artículo recibido en septiembre de 2000; aprobado para su publicación en diciembre del mismo año.

de una intervención destinada al "mantenimiento" de las personas que viven con Vih-Sida, consideramos que la adherencia se constituye en una herramienta ideológica de control y disciplinamiento que busca expandirse sobre la vida cotidiana de los sujetos convirtiendo gran parte de sus actividades cotidianas en un problema médico.

**PALABRAS CLAVE:** adherencia, relación médico-paciente, cumplimiento/no cumplimiento, poder, control social.

#### ABSTRACT

This article addresses the issue of the compliance or adherence in antirretroviral therapeutic in persons infected with hiv-aids. From an anthropological approach, this exploratory research, was done taking as a starting point eleven deep interviews to infectious health doctors (specialised in infectious health practitioner). They work in public hospitals of Buenos Aires City and suburbs.

The article analyses specially the way that these professionals define the medical compliance or adherence problems; its relation to the medical-patient relationship and the idea of "therapeutic contract". These professionals define the adherence (correct compliance with medical advise), the medical-patient relationship, and the "therapeutic contract" only from a medical approach.

Going on from this construction and using as a framework the medical intervention in order to keep the "maintenance" of the persons infected with hiv-aids, we consider that the adherence or compliance is an ideological tool of control and discipline on the daily life of the people that change a lot of daily activities into medical problems.

**KEYWORDS:** adherence, medical-patient relationship, power, compliance/noncompliance, social control.

## INTRODUCCIÓN

Esta presentación forma parte de una investigación más amplia, dirigida al análisis antropológico 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.

Conceptualmente se parte de dos categorías principales que son: 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 (en tanto construcción social), y la categoría de *Hegemonía y subalternidad* que permite el abordaje de los actores sociales insertos en complejas relaciones de poder.

En este trabajo se propone manejar el saber médico en términos de *representaciones y prácticas técnicas* constituidas a partir de los grupos de socialización y acción profesional y producidas a partir del rol técnico que necesita representar el médico en su actividad cotidiana (E. Menéndez y R. Di Pardo, 1996). Estas representaciones y prácticas técnicas son adquiridas por los profesionales a través del aprendizaje formal e informal en instituciones de formación médica y del ejercicio profesional.

La perspectiva antropológica parte de un supuesto metodológico en donde se describe y analiza la racionalidad de los actores sociales a partir de su saber, sus experiencias y de las definiciones que ellos mismos manifiestan. Partiendo de este supuesto, la incorporación de la perspectiva de los actores en sus contextos específicos nos permite dar cuenta de los distintos procesos sociales, normativo-valorativos, de complementariedad y conflicto y del conjunto de estereotipos que a su vez permiten el análisis de las categorías y procedimientos médicos y las prácticas institucionales.

En este marco, el universo de análisis de esta investigación lo constituyen el conjunto de médicos especialistas en enfermedades infecciosas entrevistados. El material analizado surge de un total de 11 entrevistas semi-estructuradas y de registros de observación realizados a médicos infectólogos de distintos hospitales de Ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires.

La interpretación de los datos se ha efectuado reconociendo que el punto de vista del actor debe ser articulado con otras instancias que posibiliten una interpretación en la cual operen los procesos intrínsecos del grupo pero también los procesos contextuales (E. Menéndez y R. Di Pardo, 1996).

#### SOBRE LA CONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DEL PROBLEMA DEL CUMPLIMIENTO MÉDICO

El incremento en los últimos 30 años de las publicaciones sobre el problema del "cumplimiento" o "no cumplimiento" de las recomendaciones médicas referidas a los cuidados de la salud o al correcto seguimiento de los tratamientos impartidos, llamado "compliance" o "adherencia", indica la importancia creciente que la medicina le ha otorgado a la temática en las últimas tres décadas (más del 90% de las publicaciones se concentran en los últimos 20 años).

La preocupación por el cumplimiento del consejo médico se ha puesto de manifiesto en los diferentes períodos históricos. Todo aquel que fuese "curador" se preocupaba porque sus pacientes "cumplieran" con sus recomendaciones. Ya los escritos médicos de Hipócrates demostraban su preocupación porque el paciente siguiera el consejo médico. Una parte importante de la historia médica ha estado caracterizada por los esfuerzos para que los pacientes siguieran las órdenes del médico (B. Lerner, 1997).

La lucha contra la tuberculosis en Estados Unidos se muestra como un buen ejemplo de la preocupación y necesidad médica de controlar a sus pacientes en el seguimiento de sus tratamientos, aún antes de que la medicina tuviera respuestas exitosas contra esa enfermedad. El desarrollo de los conocimientos sobre la etiología de la enfermedad y la aparición en 1940 de los antibióticos incrementaron la autoridad médica y la legitimación del modelo médico en el tratamiento de la enfermedad y su control.

En los años 50 y 60 se enfatizó la idea de que el no cumplimiento del consejo médico constituía un comportamiento desafiante de la autoridad médica. Fue Parsons quien propuso el concepto de "rol del enfermo" en el cual el enfermo está excusado de las responsabilidades sociales comunes y se espera de él una total cooperación con las recomendaciones médicas, ya que ese es su rol a cumplir (T. Parsons, 1966).<sup>1</sup> Complementariamente a las res-

ponsabilidades de rol de los pacientes, el médico tiene como responsabilidad el bienestar del paciente. Responsabilidad institucionalizada y legitimada socialmente para lo cual se requiere una alta competencia técnica. El médico posee los elementos técnicos y de legitimación para identificar, definir y tratar a la persona enferma (*op. cit.*).

Mientras la teoría parsoniana sobre el rol del enfermo remarcaba la necesidad de control, entrando en los años 60 comienzan a ser problematizados esos enfoques y se proponen análisis en los que se ponderan 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 con respecto al consejo médico (diferentes sistemas de creencias, referencias, percepciones, opciones, etc.). Las teorías psicológicas de la conducta propuestas por Freud que se popularizaron después de la 2ª Guerra Mundial, destacaron la importancia de focalizar en el paciente, sus interpretaciones y vivencias sobre su enfermedad para lograr una mayor cooperación (B. 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, Estados Unidos. Ambos autores eran médicos epidemiólogos clínicos y, conjuntamente con sus publicaciones, organizaron numerosos simposios, conferencias y seminarios para la discusión del tema de la “compliance”. Estos autores utilizaron el concepto para incluir en él todos los estudios que trataban la problemática de la cooperación del paciente, desde los años 40 hasta entrados los 70 (B. Lerner, 1997).

Este hecho progresivamente contribuyó a la legitimación de 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 (estos valores se corresponden con las cifras propuestas por investigaciones recientes) (*op. cit.*).

Habiendo sido popularizado por investigadores clínicos no resulta sorprendente que el problema de la "compliance" haya sido caracterizado, desde 1970, no sólo como un "fastidioso" problema clínico, sino también como un problema científico que los investigadores debían estudiar y resolver.

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 debe cumplir, de forma pasiva, con el mandato médico. La noción de adherencia, en cambio, 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. Desde otra perspectiva, algunos 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 (J. Trostle, 1988). Sin embargo, todas estas definiciones se centran en la colaboración/contribución que el paciente tiene que hacer con respecto a la terapia, focalizando siempre en la visión del médico. Algunos abordajes, donde se proponen conceptos como "autorregulación", "autoadministración", "autoatención", que enfatizan en las responsabilidades individuales, intentan superar las visiones centradas en la actuación del médico. En el marco de la reconceptualización de la atención médica, estos enfoques enfatizan en la perspectiva del paciente y plantean que son los pacientes quienes tienen que tener el poder de decisión sobre sus problemas de salud/enfermedad/ atención. 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 (entre estas propuestas se ubica la noción de "counselling").

No obstante estas nuevas propuestas de atención, el uso del término adherencia en lugar de "compliance" no implica, para nosotros, una

reconceptualización del problema. De hecho en la bibliografía especializada se utilizan como sinónimos.

#### EL LUGAR DE LA ADHERENCIA EN EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

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

En el análisis de las entrevistas realizadas se manifiesta enfáticamente la necesidad de *“personalizar los tratamientos”* y de *“adaptarlos a cada una de las personas”* y esto tiene una relación directa con la preocupación que estos profesionales manifiestan respecto a garantizar adherencia a las terapéuticas que ellos imparten. Es por esto que 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 estos sujetos.

Todos los entrevistados remarcaron la centralidad de la adherencia en la terapéutica antirretroviral y la definieron como el correcto cumplimiento del tratamiento y el seguimiento del consejo médico. Sin embargo estas ideas de cumplimiento y/c seguimiento fueron manifestadas de diferentes formas

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

*(...) en qué consiste/ en la posibilidad que tiene el paciente en adherirse/ comprometerse/ 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* intrínseca 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 a lo largo de las entrevistas 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.

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.

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 —donde se calcula que entre un 40 y un 60% de los pacientes no cumple con las indicaciones médicas.<sup>2</sup> Sin embargo la mayoría concuerda en que no exis-

ten 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”.

*(...) 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 están 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.

Los distintos testimonios proponen las mismas estrategias para evaluar el cumplimiento/incumplimiento del tratamiento, lo que nos permite pensar en una homogeneidad en las pautas del interrogatorio en el seguimiento de los niveles de adherencia.

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. También se hizo referencia al conteo de pastillas como el indicador médico recomendado.

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/incumplimiento.<sup>3</sup>

*(...)/ 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/ 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).

Sin embargo, estas diferencias no fueron tenidas en cuenta en la mayoría de los entrevistados quienes miden la adherencia exclusivamente en términos de cumplimiento/incumplimiento, desconociendo el abanico de posibles prácticas que se relacionan a la posibilidad de llevar adelante un tratamiento.

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). Sin embargo, la mayoría de los entrevistados remarcaron algunas características diferenciales de la adherencia en Vih-Sida con relación a las enfermedades crónicas: 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 supone 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.

Es importante remarcar una de las características presente en los testimonios 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 provoca 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.

*(...) 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).

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 contrapone 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*,<sup>4</sup> 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 R. 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 (R. Frankenberg, 1989).

## LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y EL “CONTRATO TERAPÉUTICO” COMO GARANTES DE UNA BUENA ADHERENCIA

La centralidad otorgada a la adherencia en el tratamiento antirretroviral como principal condicionante del éxito o fracaso de dicha terapéutica y la necesidad de garantizar y controlar los niveles de adherencia de las personas en tratamiento, delinear una modalidad de intervención específica para los tratamientos antirretrovirales.

Esta 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.

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

*(...) la clave tiene que haber es una buena relación con el paciente. (...) (ent... 11).*

La “adecuada” relación médico-paciente parece ser la condición para una buena comunicación y un buen intercambio de información. La información 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.

Sin embargo, 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 se 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 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 (...)* (ent. 8).

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 hacerte un panorama de lo que pasa con ese paciente/ entonces bueno la relación se va estableciendo (...)* (ent. 6).

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/la 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 puntal 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 engancharte 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).

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 H. 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 flujo de la conversación y dirigen la situación hacia terrenos biomédicos” (*op. cit.*)

La palabra del paciente en la consulta parece estar limitada y atravesada por los profesionales. creen importante conocer para la intervención y seguimiento de un tratamiento. Los médicos llevan los problemas, las dudas, las angustias 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 emerge de lo que se toma como poco significativo de la charla para convertirlo en “lo excluido” (H. 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 con-

cuerdan con determinados “estilos de vida” y/o comportamientos que los profesionales consideran significativos para la decisión terapéutica. Esta forma de relevar información deja afuera las cuestiones contextuales y focaliza las cuestiones “técnicas”, diluyendo así las “raíces sociales” de los problemas de los sujetos en problemas individuales (*op. cit.*).

De esta manera la “palabra del paciente” es incorporada en la consulta médica sólo para ser postergada. En esta instancia de la intervención terapéutica se puede ver con claridad el constante proceso, descrito por Eduardo Menéndez, de conocimiento/desconocimiento de lo social que se efectúa en la práctica médica y que constituye uno de los rasgos del modelo médico hegemónico.

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 incurrir 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.

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 donde la imposibilidad de la 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 por



lo que 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 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. Este 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 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 E. 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”* (E. 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).

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.

Un concepto importante y articulador en los testimonios que subyace a esta modalidad terapéutica, es el de *“contrato”*. El *“contrato terapéutico”* implica un acuerdo entre las partes como condición para poder iniciar el

tratamiento. Este acuerdo, este contrato, 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 cómo es la cosa ;no?/ esto es importantísimo (...) (ent. 2) (el subrayado es nuestro).

Sin embargo, la idea de contrato<sup>5</sup> diluye en su interior las relaciones de poder 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 (J. Trostle, 1988). “Para pensar las diferentes interacciones en juego en los tratamientos la perspectiva más fiable es aquella que incluya el conflicto como eje fundamental; y en donde los procesos de negociación sean entendidos como fundantes de la relación médico-paciente” (E. Freidson, 1978: 319)

En el marco del “contrato terapéutico” y sobre la base de la necesidad de generar consensos con el paciente que permitan el cumplimiento del tratamiento “elegido”, la participación del paciente se impone como instancia fundamental del proceso contractual.

La decisión sobre qué tratamiento es el más adecuado siempre la tiene el médico. El es el poseedor del conocimiento 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 te 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 te querés tratar no te tratas/ pero es así esto puede progresar (...) (ent. 5) (el subrayado es nuestro).

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 correcto/ si el paciente está de acuerdo lo inicia/ si el paciente no está de acuerdo no lo inicia/ el lugar del paciente es es/ 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 no *aceptación* de los mismos implica también desobediencia, o en el mejor de los casos ignorancia; siempre desviación. Aún cuando en algunos testimonios se plantea el carácter asimétrico de esta relación, 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 ya 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*”.

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.

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 al padecimiento 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 potencial “diseminación”. Esta culpabilización y esta responsabilización funcionan 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.

Sobre estos supuestos de lo que debe ser una correcta relación médico-paciente, el contrato terapéutico y el lugar de la participación del paciente en la consulta se instituye una modalidad de intervención que entre otras cosas:

- impide garantizar la apropiación de la información por parte del paciente;
- manifiesta la precariedad de los conocimientos de estos profesionales con 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. (J. Trostle, 1988).

#### CONSIDERACIONES FINALES

La modalidad en que estos profesionales abordan el problema médico de la adherencia, su vinculación con la relación médico-paciente y con los niveles de participación de los pacientes, no permiten visualizar la complejidad de la problemática que excede la perspectiva exclusivamente médica propuesta. El problema médico de la adherencia no puede ser abordado a partir de la oposición cumplimiento/incumplimiento. La adherencia/no 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 debe plantearse 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.

Consideramos, sin embargo, que es la categoría misma de “compliance” o adherencia la que obstaculiza el entendimiento de la problemática. Las limitaciones del concepto de “compliance” o de adherencia son intrínsecas a su construcción y esto no es una cuestión que pueda resolverse a través de cambios terminológicos. Esta categoría debe ser pensada, siguiendo a J. Trostle, en términos ideológicos.<sup>6</sup> Así el autor señala que a través de la autoridad que

invierte 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 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, incorrecto. Así el término adherencia encarna los valores biomédicos dominantes, que son los valores de la racionalidad científica.

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, aún 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 (J. Trostle, 1988). Frente a esto, la adherencia/no adherencia desde la perspectiva médica parece ser actualmente una forma de control sobre algunos desórdenes (P. Conrad, 1985) y una expansión de la biomedicina sobre diferentes ámbitos de la vida cotidiana.

Bajo una aparente participación y decisiones compartidas, el tratamiento antirretroviral 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 convierte en problema médico aspectos de la vida cotidiana de los sujetos e intenta controlarlos 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 normatizadora que lo observa, lo evalúa y compara con relación a los patrones ideales sostenidos desde el conocimiento científico dominante, contaminando cada uno y todos los aspectos, sin dejar espacio que no sea invadido y contaminado por la enfermedad" (M. Epele, 1997: 6).

## NOTAS

<sup>1</sup> 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 1966: *El sistema social*).

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> 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

<sup>4</sup> (...) *cada vez se incorpora 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 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 las toma/ es una paradoja* (...) (ent. 7) (el subrayado es nuestro).

<sup>5</sup> 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.

<sup>6</sup> Trostle propone entender la ideología como sistema de creencias que legitima valores particulares, normas y formas de comportamiento sobre la base de “verdades empíricas”; transformando el poder (influencia potencial) en autoridad (control legitimado) (J. Trostle, 1988).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cahn, P. 1995: "La marcha de la epidemia. Estadística global de la OMS", en *Actualizaciones en Sida*, 3 (10), Buenos Aires.
- Cassetti, I. y Bottaro, E. 1998: "Tratamiento antirretroviral", en Stamboulian, D. (comp.): *Infectología para la práctica diaria III*, Buenos Aires.
- Clarke, A. 1994: "What is a chronic disease? The effects of a re-definition in hiv and aids", en *Social Science and Medicine*, Vol. 39, (4), Pergamon Press.
- Conrad, P. 1982: "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social", en: Ingleby, D. (comp.): *Psiquiatría Crítica*, Editorial Crítica, Barcelona.
- 1985: "The meaning of medications: another look at compliance", en *Social Science & Medicine*, Vol. 20, (1), Pergamon Press.
- 1987: "The noncompliant patient in search of autonomy", en *Hastings Cent Rep*, Vol 17 (4).
- Donovan, J. y Blake, D. 1992: "Patient non-compliance deviance or reasoned decision-making?", en *Social Science & Medicine*, Vol. 34, (5), Pergamon Press.
- Epele M. 1997: La lógica del (auto)cuidado y sus consecuencias en la institucionalización médica del VIH-Sida. Ponencia al V Congreso de Antropología Social, La Plata.
- Fogarty, L. 1997: "Reactance theory and patient noncompliance", en *Social Science & Medicine*, Vol. 45, (8), Pergamon Press.
- Frankenberg, R. 1994: "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), Pergamon Press.
- Freidson, E. 1978: *La profesión médica*, Editorial Península, Barcelona.



- Grimberg, M.; Margulies, S. y Wallace, S. 1997: "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico", en Kornblit, A. (comp.): *Sida y Sociedad*, Editorial Espacios, Buenos Aires.
- Handwerker, L. 1994: "Medical risk: implicating poor pregnant women", en *Social Science & Medicine*, 38 (5), Pergamon Press.
- Lerner, B. 1997: "From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance", en *Social Science and Medicine*, Vol. 45, (9), Pergamon Press.
- Margulies, S. 1998: "Candidaturas y Vih-Sida: tensiones en los procesos de atención", en *Cuadernos Médico Sociales*, N° 74, Rosario.
- Menéndez, E. 1990: *Morir de alcohol*, Editorial La Casa Chata, México.
- 1990: *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, Editorial La Casa Chata, México.
- y Di Pardo, R. 1996: *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. Editorial Ciesas, México.
- Ministerio de Salud y Acción Social 1999: "Boletín sobre el SIDA en la República Argentina", *Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano y SIDA*, año VI, N° 17, julio de 1999, Buenos Aires.
- 1999: "Recomendaciones provisorias para el uso de la terapia antirretroviral".
- Montaner, J. 1998: "State of the art: tratamiento antiviral en 1998", 12° World AIDS Conference Geneva, June 28-july 3 de 1998, en *Actualizaciones en Sida*, Vol. 6 (21), Agosto de 1998.
- Oppenheimer, G. 1988: "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.
- Parsons, T. 1966: "Estructura social y proceso dinámico: El caso de la práctica médica moderna", en *El sistema social*, Editorial Revista de Occidente, Madrid

Trostle, J. 1988: "Medical compliance as an ideology", en *Social Science and Medicine*, Vol. 27, (12), Pergamon Press.

Waitzkin, H. 1968: *The politics of medical encounters. How patients and doctors deal with social problems*, s/d.