

Cristina Herrera^I
Lourdes Campero^{II}
Marta Caballero^I
Tamil Kendall^{III}

Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida

Relationship between physicians and HIV patients: influence on adherence and quality of life

RESUMEN

OBJETIVO: Analizar factores de la relación con los médicos que afectan la adherencia terapéutica y la calidad de vida de las personas con VIH/Sida.

MÉTODOS: Estudio cualitativo realizado en México en 2003 con informantes reclutados en grupos de autoayuda y organizaciones no gubernamentales de VIH/Sida y servicios de infectología de hospitales públicos. Fueron entrevistadas 40 personas viviendo con VIH/Sida y cinco líderes de grupos de autoapoyo. Para la recolección de datos los informantes respondieron un cuestionario sociodemográfico y entrevistas en profundidad sobre la experiencia de vivir con VIH/sida, incluyendo los tratamientos, la percepción de la enfermedad, la calidad de vida, la salud física y emocional y la relación con los médicos. Las respuestas fueron grabadas, transcritas y organizadas por temas en base a códigos, usando un análisis inductivo.

RESULTADOS: La edad de la mayoría de los entrevistados varió entre 26 y 45 años. Los principales problemas durante la búsqueda de atención se relacionaron con la falta de conciencia de riesgo y de información entre las personas viviendo con VIH/Sida y los médicos. Los médicos mostraron falta de capacitación en VIH/Sida. En la etapa de continuidad de la atención, los problemas se relacionaron con una adherencia terapéutica deficiente, producto principalmente de la falta de comunicación con los médicos y de la discriminación en los servicios públicos.

CONCLUSIONES: De manera general se observaron problemas de información; falta de capacitación y paternalismo por parte de los médicos, y estigma social de las personas viviendo con VIH/Sida asociado a la epidemia.

DESCRIPTORES: Relaciones Médico-Paciente. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, prevención & control. Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud. Investigación Cualitativa. México.

^I Centro de Investigaciones en Sistemas de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública. México Distrito Federal, México

^{II} Centro de Investigaciones en Salud Poblacional. Instituto Nacional de Salud Pública. México Distrito Federal, México

^{III} Fondo de Población de las Naciones Unidas. Polanco, México, DF, 11570

Correspondencia | Correspondence:

Tamil Kendall
Fondo de Población de las Naciones Unidas
Masaryk 29 piso 7, Col. Polanco, México, DF,
11570.
E-mail: tamil.kendall@unfpa.org.mx

ABSTRACT

OBJECTIVE: To assess the influence of the relationship between people living with HIV/AIDS and health care providers on treatment adherence and quality of life.

METHODS: Qualitative study conducted in Mexico, in 2003, with informants recruited from HIV/AIDS support groups, non-governmental organizations, and infectious disease clinics in public hospitals. A total of 40 people living with HIV/AIDS and five support group leaders were interviewed. Data were collected using sociodemographic questionnaires and in-depth interviews exploring the experience of living with HIV/AIDS, including treatment, disease perception, quality of life, physical and emotional health, and relationship with physicians. Responses were recorded, transcribed and organized thematically based on codes using an inductive analysis.

RESULTS: Most respondents aged between 26 and 45 years. The main obstacles to care were related to lack of risk awareness and information among people living with HIV/AIDS and physicians. Physicians proved not to be well trained on HIV/AIDS care. During the follow-up care, most problems were related to inadequate treatment adherence mainly caused by poor communication with physicians and discrimination in public services.

CONCLUSIONS: Overall the problems identified were related to information deficiencies, physicians' lack of training and paternalism, and social stigmatization of people living with HIV/AIDS associated with the epidemic.

DESCRIPTORS: Physician-Patient Relations. Acquired Immunodeficiency Syndrome, prevention & control. Health Knowledge, Attitudes, Health Practice. Qualitative Research.

INTRODUCCIÓN

En México existen 182,000 adultos infectados por VIH. La disponibilidad de antirretrovirales (ARV) significó un parteaguas en esta epidemia. Se estima que entre 1997 y 2003 se pudieron evitar 3,000 muertes por Sida entre la población de 25 a 34 años y actualmente 30,000 pacientes reciben tratamiento gratuito.¹⁶

A pesar de los esfuerzos, la cobertura dista de ser universal en los hechos y se presume que hay sub-registro de casos. Quienes acuden a los servicios, frecuentemente enfrentan problemas de disponibilidad de pruebas para conteo de carga viral y TCD4, lo que dificulta el monitoreo de los tratamientos. En suma, una vez que se va superando el problema del acceso a medicamentos, nuevos desafíos emergen, entre ellos el de garantizar el apego y seguimiento de los tratamientos para evitar la resistencia viral y el fracaso de las terapias.

En México todavía se están estudiando métodos confiables para registrar y supervisar la eficacia de los ARV,

pero las prevalencias de no-adherencia oscilaron entre 13 y 65%, según estudio reciente.¹⁶ Entre las causas de la ineficacia de las terapias se menciona un apego inadecuado, acceso limitado a los medicamentos o prescripción incorrecta de ellos.^a

En el principio la inexperiencia con la epidemia fue el principal factor de los problemas de apego y calidad de vida de las personas viviendo con VIH/Sida. Aunque las herramientas disponibles han aumentado con tiempo, persiste desinformación y desconocimiento del VIH/Sida en amplios sectores de la sociedad, incluyendo el personal médico. Si bien los factores que afectan el apego son múltiples, uno de gran importancia tiene que ver con las relaciones entre pacientes y personal médico. El objetivo del presente estudio fue analizar los cambios y continuidades que el VIH ha traído a la interacción entre pacientes y personal médico.

^a Agencia Informativa NotiEse. Palabras del Dr. Luis Soto Ramírez, del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, México; Foro México contra el SIDA; Julio 2004, Puerto Vallarta; 2004. [acceso en 23/3/2006]. Disponible en: http://www.notiese.org/interior.shtml?sh_itm=49c3b84f54c3b0c38a5ec2b5c3831ec3

MÉTODOS

Estudio cualitativo realizado en 2003, en los estados de Guerrero, Morelos y el Distrito Federal del México. Se realizaron 40 entrevistas a personas viviendo con VIH/Sida, 20 de cada sexo y no relacionados entre sí, que reportaran prácticas heterosexuales, más de un año de diagnóstico y estado ambulatorio. Se aplicó un breve cuestionario para obtener un perfil sociodemográfico de la muestra. Los informantes fueron reclutados en grupos de autoapoyo en VIH/Sida, servicios de infectología de hospitales públicos, servicios ofrecidos por organizaciones no gubernamentales (ONG) y siguiendo la técnica "bola de nieve". También se entrevistó a cinco líderes de grupos de autoapoyo. Se diseñaron y probaron guías de entrevista donde se exploraban diversos aspectos de la experiencia de vivir con VIH/Sida, incluyendo los tratamientos, la percepción de la enfermedad, la calidad de vida, la salud física y emocional y la relación con el personal médico. Las entrevistas fueron audiograbadas y transcriptas en procesador de palabras, cambiando los nombres de los informantes para garantizar su anonimato.

El material fue procesado en el software Atlas Ti,¹⁸ con el que se llevó a cabo un análisis inductivo, usando el método propuesto por Glaser & Strauss⁸ para organizar la información por temas, en base a códigos. Después de la transcripción de las entrevistas, los códigos originales elaborados con las guías de entrevista fueron revisados tomando en cuenta lo dicho por los entrevistados, y de este modo se modificaron y agregaron códigos para incorporar nuevos conceptos, categorías y definiciones. Este procedimiento sirvió para identificar aspectos estructurales y de sentido del discurso de los informantes, lo cual permitió desarrollar un esquema temático de clasificación y organización del material de campo.

Los entrevistados firmaron cartas de consentimiento informado donde se les explicaban los objetivos del estudio y se garantizaba la confidencialidad de los datos. El protocolo de investigación fue aprobado previamente por las Comisiones de Ética y de Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública.

ANÁLISE DE LOS RESULTADOS

Los informantes viviendo con VIH/Sida eran adultos jóvenes (26 a 45 años) al momento del estudio; 37% tenía sólo estudios primarios y 32% hasta secundaria completa; 67% del tenía hijos, siendo la cifra de mujeres con hijos superior a la de hombres (20 mujeres y 7 hombres). La mitad de la muestra tenía empleo y seguridad social, mientras que la otra mitad carecía de ambos al momento de la entrevista. Quienes trabajaban lo hacían por encontrarse en buen estado de salud o bien como estrategia para mantener el acceso a la seguridad social. Se declaró autosuficiente el 30%

de ellos, mientras que poco más de la mitad reportaba recibir ayuda de otras personas. El 82.5% de los entrevistados había recibido su diagnóstico entre un y siete años antes de la entrevista. Los hombres en general tenían diagnósticos más recientes (entre dos y cuatro años previos a la entrevista). La mayoría (83%) de los entrevistados había tenido acceso casi inmediato a los medicamentos, con la excepción de aquellos (17%) que fueron diagnosticados mucho tiempo antes de la entrevista (entre siete y 13 años previos), momento en el que no existía acceso a tratamientos en México. Al momento del estudio, 85% de los entrevistados tenía acceso a antirretrovirales, a través de los servicios públicos, de donaciones o de protocolos clínicos. El resto no tenía acceso a los medicamentos de manera regular.

Como se ha documentado,¹ la trayectoria de búsqueda de atención de las personas con VIH/Sida atraviesa por varias fases: el deseo y la búsqueda de atención y la continuación de la atención. Estas fases a su vez están asociadas con diferentes tipos de problemas. Para los entrevistados, el deseo de atención fue tardío, y una vez presente un malestar determinado, las búsquedas de atención fueron discontinuas y muchas de las respuestas del personal de salud, desacertadas. En la fase de continuación de la atención, el mayor problema encontrado fue un pobre apego a los tratamientos.

Más de la mitad de los casos fueron probablemente diagnósticos tardíos. Casi todos refirieron haber pasado por varios médicos (incluso de una ciudad a otra) hasta encontrar a uno que estudiara sus síntomas, en la mayoría de los casos al consultar por primera vez por infecciones oportunistas o síndrome de desgaste, cuyas causas los pacientes atribuían a otros posibles padecimientos (hepatitis, cáncer, y otros). No siempre los médicos les ofrecieron la prueba del VIH. Esto se puede atribuir a la falta de experiencia y/o capacitación en VIH/Sida, que persiste tanto en pacientes como en personal de salud. Hube falta generalizada de conciencia de riesgo de VIH, lo cual se relaciona tanto con la demora por parte de los pacientes en buscar atención, como probablemente con los desaciertos del personal médico en establecer un diagnóstico oportuno. La falta de conciencia de riesgo es, en buena medida, fruto de la insuficiencia de información veraz, que si bien fue especialmente aguda al principio de la epidemia y al aparecer los primeros tratamientos,¹² actualmente persiste.

Una vez iniciados los tratamientos, la mayoría de los entrevistados reportó poca comunicación de los médicos respecto de sus decisiones. Al principio esto pudo deberse al deseo de ocultar la falta de experiencia con los tratamientos, pero posteriormente a la necesidad de mantener la autoridad médica, de acuerdo con la tradicional relación entre médicos y pacientes. Por ejemplo, algunos que estaban en protocolos de investigación comentaron que por más evidentes que fueran los efectos secundarios de un medicamento éste se les

seguía administrando hasta el final, sin explicaciones. La escasa comunicación provocó abandono de los tratamientos.

La deficiente comunicación entre los pacientes y el personal de salud atravesó todas las fases de la trayectoria de atención, y deriva de una relación paternalista, muy marcada en México, en la cual la autoridad del médico es indiscutible y el paciente no debe opinar.

“El doctor [dijo] ‘Tú no lo necesitas, tú no’ [un complemento vitamínico]; le digo: ‘Doctor, hay otros que están mejor que yo, y ¿por qué ellos sí lo ameritan y yo no?’. ‘Porque yo soy el médico’ [respondió]. (Daniel)

En general los médicos no explican a sus pacientes los motivos de sus decisiones ni lo que sucede en su cuerpo con los ARV. Solo les exigen el apego y los “regañan” si fallan. En la mayoría de los casos no creen necesario hacerlo, limitándose a prescribir el tratamiento. Los pacientes entienden muy poco sobre estas decisiones y cuando surgen problemas, aplican conocimientos previos, prejuicios, consejos ajenos, o su propia percepción de la enfermedad.

“Me bajé la dosis sin decirle al médico, [...] y yo nunca le entendí al médico porque hubo un tiempo que lo dejé de tomar un mes, y fui y me sacaron mi examen y estaba indetectable y me dijeron: ‘Sabes qué? saliste bien. Y es algo que nunca les entendí: ¿por qué si no estaba el medicamento, por qué no se me subió la carga viral o mi CD4 bajaba?’ (Tobías).

Al ser infantilizados de cierto modo, muchos pacientes asumían un papel pasivo y “desobediente”, “engañando” al médico respecto de sus conductas por temor a ser “regañados”. Los entrevistados refirieron con mucha frecuencia haber cambiado de medicamentos o reducido dosis, o simplemente haber abandonado alguno o todos los medicamentos por largos periodos, sin decir nada a su médico:

“Según el Doctor dice que [me cambió los medicamentos] porque ya no me estaban haciendo efecto, pero no era eso, sino que el medicamento lo dejé. P: ¿pero usted no le contó? R: No! que le iba a contar al médico! (risa) P: Le da pena? R: No! me iba a regañar el Doctor.” (Ofelia)

Esto permite suponer que los doctores no llevan un control riguroso de los casos, ni utilizan de manera adecuada las pruebas de laboratorio para vigilar el resultado del tratamiento.

Los importantes avances en tratamientos, junto con el deseo de los prestadores de salud de fomentar una actitud positiva en sus pacientes, puede tener a veces efectos adversos, ya que la repetición de frases como: “es una enfermedad como la diabetes” o “puedes vivir todos los años que quieras” – citadas por los informantes pacientes, en ausencia de información

adecuada, genera problemas de apego. En muchos casos los pacientes dieron mayor importancia a otros padecimientos, porque existe el slogan de que “*nadie se muere de VIH sino de otras enfermedades*” [oportunistas], pero éstas eran disociadas del VIH y por lo tanto de los ARV. Es decir, en general, que los entrevistados adjudicaban poca gravedad al VIH/Sida, a menos que el deterioro físico fuera muy evidente, lo que probablemente afecta el apego. Por ejemplo, es común en amplios grupos en México la asociación entre “estar gordo” y “estar saludable”:

“Todo el medicamento de él [mi esposo] también lo regalaba, porque él no se lo tomaba..Porque decía que él no era animal para tragar tanta pastilla y como él estaba bien gordo y decía ‘¿hasta crees que voy a tener esa enfermedad? yo no tengo nada’ y él se confió y se fue así para abajo.” (Ofelia)

Algunos entrevistados tenían más datos sobre tratamientos que los propios médicos, por estar en contacto con activistas en VIH/Sida o con redes de información. Esto seguramente crea tensiones en la relación con ellos. Sin embargo, en unos pocos casos donde el médico había sido capacitado en VIH/Sida y derechos humanos, lejos de perturbar, esta información motivó cambios positivos por parte del médico, quien decidió modificar los tratamientos de todos sus pacientes.

“Entonces hablamos con el Doctor y nos cambió el medicamento, pero gracias a una información que yo obtuve por internet.” (Edmundo)

La aparición del VIH operó cambios importantes en la tradicional relación médico-paciente. La sociedad civil, conectada con redes de información en VIH/Sida fue pionera en reclamar un tratamiento adecuado y digno para las personas afectadas y posteriormente para monitorear la atención en los servicios de salud. En muchos casos, estos grupos contaban con mayor información que los propios prestadores de salud, cuya capacitación era aun incipiente. Como señala Talcott Parsons,¹⁵ entre otros autores,^{5,7,9} en el “contrato” implícito que se establece entre médicos y pacientes en las sociedades occidentales, se espera que el conocimiento técnico lo tenga el médico y que el paciente no opine ni intervenga en el proceso de recuperación. El paciente sólo está obligado a querer sanar lo antes posible, buscar ayuda competente y cooperar con el médico en el proceso. Esta pasividad socialmente esperada pudo constatar en la gran mayoría de los entrevistados. Con la excepción de los que eran activistas, la mayoría veía como “normal” que la calidad de la atención fuera deficiente, considerando que los servicios eran gratuitos. Esta sensación de “no merecimiento” se agudiza al tratarse de un padecimiento marcado por el estigma social. Los efectos de ello son la resignación ante el maltrato, o simplemente la depresión y el abandono de la atención de la salud.

El trato en los servicios varía, dependiendo de la antigüedad del personal médico (empeora donde hay mucha rotación de personal), de su capacitación en VIH y trato a los pacientes, de la antigüedad del paciente en el servicio, si éste se muestra exigente o es sumiso, y de su condición étnica, de clase, género u orientación sexual. Los entrevistados relataron numerosos actos de discriminación y violación de derechos en los hospitales, como la negación de alimento o de medicinas para el dolor. Pero en general reportaron no quejarse de estos abusos, por temor a que “resultara peor” y existieran represalias. La más frecuentemente reportada fue la violación de la confidencialidad, lo que aleja a las personas viviendo con VIH/Sida de los servicios, para evitar el estigma. En los casos donde hubo respeto hacia el paciente, éste a su vez respetaba al personal médico y trataba de seguir sus consejos.

La depresión producida por el auto-estigma, a su vez reforzado por la discriminación, es uno de los factores importantes de desapego a los tratamientos. La literatura reciente reporta, entre diversos factores de mal apego, el temor a dar a conocer la condición de portador,¹³ la falta de apoyo,² la mala comunicación con el médico,^{3,6} la discordancia entre médicos y pacientes,^{10,14} la dificultad subjetiva de éstos para considerarse “enfermos”,^{12,19} la duda de la existencia del Sida,⁴ o la negación de la legitimidad del diagnóstico.^{4,17} Por el contrario, cuando se ve a los medicamentos como símbolo de cura, se confía también en los médicos y mejora la adherencia.¹¹

Varios de los problemas de apego y calidad de vida de las personas viviendo con VIH/Sida encontrados en el presente estudio tienen raíces comunes. Sin quitar importancia a las cuestiones de logística – en especial la carencia de pruebas de laboratorio adecuadas –, muchas de las dificultades se relacionan con: 1. falta de información y capacitación; 2. problemas de comunicación y paternalismo entre médicos y pacientes; y 3. persistencia del estigma asociado al VIH/Sida. Todo ello desalienta la búsqueda de atención, deteriorando la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/Sida.

El primer grupo de problemas parece ser en teoría el de menor dificultad de resolución. Suponiendo que las cuestiones logísticas fueran superadas, la difusión de información y la capacitación del personal de salud continuaría siendo sólo un asunto de voluntad política y de asignación de recursos para promover campañas y programas de capacitación que superen los esfuerzos emprendidos. Aun así, existe la relación tradicional médico-paciente que implica una dificultad mayor, ya que tiene raíces históricas profundas.

La aparición del VIH ha empezado a erosionar muchas de las bases que sustentan este tipo de relación. La supuesta “incompetencia técnica” del paciente, y su contraparte, la competencia del médico, son cuestionados allí donde los pacientes tienen y hacen valer una

mayor información que los médicos. La relación de las personas viviendo con VIH/Sida con el personal médico puede variar, dependiendo del tiempo de exposición y apropiación de información. Esto a veces genera malestar en los médicos, ante el “ir de un médico a otro” con el fin de “comprobar” sus opiniones. Además de romper el elemento de confianza mutua que sostiene la relación terapéutica, esta búsqueda significa el abandono del rol pasivo del paciente. Sin embargo, el hecho de que el paciente no “sepa” lo que es necesario hacer ni esté en condiciones de hacerlo, establece un “bache de comunicación” constitutivo entre él y su médico. La combinación de desamparo, incompetencia técnica y perturbación emocional, señala Parsons,¹⁵ hace que el enfermo se convierta en un objeto vulnerable a la explotación, y que sea difícil un alto nivel de racionalidad en su juicio, lo que lo convierte en presa fácil de prácticas no científicas. La práctica médica tampoco está libre de irracionalidades, y aunque se fundamente en conocimientos, éstos no necesariamente garantizan un mayor control sobre los padecimientos de que tratan. Los límites del control médico son fuente de tensiones y frustraciones en los pacientes, pero también en los médicos, en una relación que estratégicamente debe basarse en el optimismo y la confianza. Gran parte de los entrevistados manifestó desconfianza en los médicos y en el personal de salud en general, especialmente los que llevaban más tiempo viviendo con el virus, que habían acumulado experiencias de discriminación y maltrato en los servicios. Por otro lado, la gran mayoría refirió no haber recibido ninguna consejería pre y post-prueba de VIH y menos aún sobre sexo protegido para evitar nuevas infecciones, probablemente por asumir el personal de salud que las personas viviendo con VIH/Sida ya no tienen vida sexual, o por carecer de una conciencia de riesgo al respecto.

Si bien la existencia de medicamentos ha ayudado a reducir tensiones y a generar un optimismo que podría fortalecer la confianza entre médicos y pacientes, el hecho de que los tratamientos no siempre sean eficaces. Esto pudo ocurrir por problemas de apego o inadecuada absorción en el cuerpo, y que a veces produzcan daños colaterales que obligan a suspenderlos, un motivo de incertidumbre. Los fracasos en las terapias crean tensiones, desconfianza y cuestionamiento de la autoridad del médico y la necesidad de mecanismos de ajuste emocional. La incertidumbre y la desconfianza en la competencia de los médicos, hace que se caiga presa de creencias erróneas pero tal vez más esperanzadoras. Un problema encontrado en los relatos de las personas viviendo con VIH/Sida es la tendencia a considerar al VIH como un mal menor frente a las enfermedades que “sí matan” y que son disociadas de aquél. Hay necesidad de proporcionar información veraz y actual a los pacientes y a ser cautelosos con los mensajes que se transmiten en los medios de comunicación o por determinados grupos.

El tercer grupo de problemas, el relacionado con el estigma social, parece ser el más difícil de erradicar. El hecho de que se manifieste en el personal de salud revela que no se origina solamente en la falta de información sobre el virus sino que tiene raíces sociales y culturales profundas, vinculadas con asuntos de tipo moral. Ellos llevan a tratos discriminatorios hacia categorías de sujetos que se cree de alguna manera merecedores del mal que padecen. La aparición del VIH provoca cambios pero mantiene continuidades en la relación entre pacientes y personal médico: la idea que sustenta la legitimidad de la ayuda al paciente, la de que el padecimiento “no es por culpa suya”¹⁵ se vuelve problemática cuando persiste el prejuicio que asocia el VIH con una conducta inmoral. Esto explica en parte por qué los pacientes “engañan” a sus médicos: cuando el problema pasa al terreno de lo moral, decir “la verdad” se vuelve vergonzoso.

El personal médico enfrenta una ambivalencia entre la supuesta “neutralidad afectiva” que debe mantener y el estigma social que legitima el trato desigual, según la “reputación moral” atribuida a los pacientes. A diferencia de los niños, en quienes se supone inocencia, el VIH en adultos produce sentimientos mezclados y la necesidad de reducir esa ambivalencia. Una estrategia posible es no ver a “la persona” sino sólo los problemas físicos susceptibles de tratamiento médico. Los pacientes enfrentan una ambivalencia similar ante los médicos: si la confianza se sustenta en la expectativa de que éstos cumplirán con las obligaciones esperadas para su papel, con el VIH estas expectativas se ven frecuentemente frustradas. Del médico se espera competencia técnica, lo cual es cuestionado, pero también una ética que lo obliga a tratar por igual a “cualquier representante de la humanidad” según la ideología médica,⁵ y esto no se cumple en los casos donde existe el estigma. Como se ha mencionado, el estigma socialmente asociado al VIH puede ser compartido por el propio paciente, que entonces no asume un papel activo y exigente de sus derechos. La vulnerabilidad a la explotación se vuelve así más crítica. Sin embargo, también comienzan a aparecer nuevos cuestionamientos por parte de las personas viviendo con VIH/Sida más conscientes e informadas. De ahí la ambivalencia de muchos pacientes, entre exigir “neutralidad” para no ser discriminados, o bien ser tratados como personas y no como cuerpos portadores de un virus, demandando la consideración de sus derechos y aspectos emocionales.

CONCLUSIONES

Aun cuando la falta de información y de experiencia médica persistan en México, la aparición de los ARV comporta la promesa de cambios importantes en la construcción social del VIH/Sida, ya que tiende a deshacer la asociación entre Sida y muerte. De algún modo este padecimiento “normaliza” y con ello puede contribuir a reducir el estigma asociado con la enferme-

dad. Con el tiempo aparecerán más médicos “expertos en Sida”, lo cual puede generar mayor confianza y reducir el temor de sus pacientes. Pero es quizás esta disminución de las dimensiones trágicas y urgentes del VIH/Sida que permite un mayor espacio para revisar los aspectos del “cuidado” en la relación entre médicos y pacientes, que pueden estar afectando la calidad de vida de estas personas y el apego a los tratamientos.

Superar las barreras para una buena comunicación entre médicos y pacientes es uno de los aspectos importantes, aunque no el único, para asegurar resultados óptimos en los tratamientos y mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/Sida. Como ya se ha señalado, quizás sea más fundamental la necesidad de superar el estigma y la discriminación de que estas personas son objeto. Pero esto, también interfiere en la relación médico-paciente, produciendo en éste inhibición y falta de motivación para sostener un tratamiento que comprende con dificultad o ve como de dudosa eficacia. La discusión con el paciente y el consentimiento informado son todavía incipientes en México, pero quizás el VIH haya contribuido a erosionar la relación paternalista entre médicos y pacientes. El llamado a los médicos a considerar los derechos de las personas viviendo con VIH/Sida muchas veces no toma en cuenta la realidad de que ellos forman parte, primero de una sociedad carente de conciencia plena de derechos, y segundo, de un gremio acostumbrado a ver patologías en vez de sujetos. Los médicos necesitan más capacitación, no sólo en manejo clínico sino también en consejería preventiva y derechos humanos de las personas viviendo con VIH/Sida. Por su parte, los pacientes necesitan mejor información sobre atención y tratamientos. La disminución de la discriminación en los servicios de salud mejorará la comunicación y con ello probablemente la adherencia a los tratamientos. Se necesitan servicios integrales de prevención y atención, con equipos multidisciplinarios que capitalicen la experiencia de las ONGs, que han mostrado ser, para muchos de los informantes, un elemento clave en la mejora de su calidad de vida, el apego a los tratamientos y la salud física y emocional. Finalmente, el presente estudio debe complementarse en futuras investigaciones, con una incorporación más sistemática de la visión del personal de salud, a fin de contrastar sus experiencias con las reportadas por los pacientes.

AGRADECIMIENTOS

A Ángel Zarco del Instituto Nacional de Salud Pública, Ana Emilia Quiroz de El Colegio de México y Nelly Caro del Organización “Libertades Laicas” A.C. por su apoyo en el trabajo de campo y análisis de la información; a los líderes de las ONG, grupos de autoapoyo en VIH/Sida, y servicios de infectología de hospitales públicos que facilitaron el contacto con los informantes.

REFERENCIAS

1. Acurcio FA, Guimaraes MDC. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Rev Saude Publica*. 1999;33(1):73-84.
2. Alfonso V, Bermbach N, Geller J, Montaner JS. Individual variability in barriers affecting people's decision to take HAART: a qualitative study identifying barriers to being on HAART. *AIDS Patient Care STDS*. 2006;20(12):848-57.
3. Barfod TS, Hecht FM, Rubow C, Gerstoft J. Physicians' communication with patients about adherence to HIV medication in San Francisco and Copenhagen: a qualitative study using Grounded Theory. *BMC Health Serv Res*. 2006;(6):154.
4. Castle S. Doubting the existence of AIDS: a barrier to voluntary HIV testing and counselling in urban Mali. *Health Policy Plan*. 2003;18(2):146-55.
5. Clavreul J. El orden médico. Barcelona: Argot; 1983.
6. Fehringer J, Bastos FI, Massard E, Maia L, Pilotto JH, Kerrigan D. Supporting adherence to highly active antiretroviral therapy and protected sex among people living with HIV/AIDS: the role of patient-provider communication in Rio de Janeiro, Brazil. *AIDS Patient Care STDS*. 2006;20(9):637-48.
7. Foucault M. El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica. México: Siglo XXI; 2004.
8. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company; 1967.
9. Goffman E. Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu; 1973.
10. Kremer H, Bader A, O'Cleirigh C, Bierhoff HW, Brockmeyer NH. The decision to forgo antiretroviral therapy in people living with HIV compliance as paternalism or partnership? *Eur J Med Res*. 2004;9(2):61-70.
11. Roberts KJ. Physician-patient relationships, patient satisfaction, and antiretroviral medication adherence among hiv-infected adults attending a public health clinic. *AIDS Patient Care and STDS*. 2002;16(1):43-50.
12. Magis-Rodríguez C, Esquivel-Pedraza L, López-Martínez C. Experiencia en el manejo del paciente con VIH entre médicos de la Secretaría de Salud. *Salud Publica Mex*. 1999;41(6):460-5.
13. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med*. 2006;3(11):e438.
14. Murri R, Antinori A, Ammassari A, Nappa S, Orofino G, Abrescia N, et al. Physician estimates of adherence and the patient-physician relationships as a setting to improve adherence to antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002;31(Supl 3):S158-62.
15. Parsons T. El sistema social. Madrid: Alianza; 1988.
16. Pérez-Patrigeon S, Franco-San Sebastian D, Soto-Ramirez LE, Villasis-Keever A, Sierra-Madero J. Use of two spanish translated instruments (SMAQ and AACTG questionnaires) to evaluate prevalence of non-adherence to antiretroviral treatment in HIV infected subjects in Mexico City. In: Proceedings of the XV International AIDS Conference; 2004 July 11-16; Bangkok, Thailand. Geneva: The International AIDS Society; 2004. v.2, p.49.
17. Préau M, Lepout C, Salmon-Ceron D, Carrieri P, Portier H, Chene G, et al. Health-related quality of life and patient-provider relationship in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. *AIDS Care*. 2004;16(5):649-61.
18. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park: Sage; 1991.
19. Takahashi LM, Rodríguez R. Access redefined: service pathways of persons living with HIV and AIDS. *Cult Health Sex*. 2002;4(1):67-83.