

La construcción de la persona con VIH: la gestión de la seropositividad y la relación médico-paciente en las consultas hospitalarias de VIH en Madrid (España)

Fernando Villaamil y María Isabel Jociles
 Recibido 14 de diciembre 2011. Aceptado 27 de febrero 2012

RESUMEN

En el período 2009-2010 realizamos una investigación sobre los tratamientos antirretrovirales en las consultas hospitalarias de la Comunidad de Madrid (España), cuyos resultados, que nacieron con vocación de servir a la mejora de esos tratamientos, se presentan en parte aquí. Recurrimos a un modelo transaccional de la relación médico-paciente para comprender los límites y potencialidades de la consulta entendida como espacio social y formativo en torno al cumplimiento del tratamiento. Constatamos que, a diferencia de lo que sucede con la sexualidad, el control de ese cumplimiento es visto por los médicos como un terreno propio donde se despliega (y potencialmente se cuestiona) su autoridad. Alrededor de la construcción cultural del "buen/mal paciente" se estructura un campo de visibilización/invisibilización de las estrategias desplegadas por los pacientes en la gestión de la condición de persona con VIH. Enfocamos a esta última dando cuenta de sus ambigüedades, particularmente en cuanto a su carácter mediado por tecnologías médicas y por la ambivalencia del tratamiento, que a la vez que *controla* el virus, *lo hace presente* a la experiencia cotidiana: paradójicamente, para la persona con VIH, es el signo de su condición de "enfermo".

Palabras clave: VIH; Tratamientos antirretrovirales; Relación médico-paciente.

ABSTRACT

THE CONSTRUCTION OF THE HIV PERSON: THE MANAGEMENT OF SEROPOSITIVITY AND THE DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP IN HIV CONSULTATIONS IN MADRID, SPAIN. During 2009-2010 the authors carried out research addressing the management of antiretroviral treatment in hospital consultations of the Community of Madrid, Spain, commissioned by the Primary Health Care Department of the Region of Madrid. The results, which served to improve management, are presented in part here. A transactional model of the doctor-patient relation was used to understand the limits and potentials of the office, understood as a social and formative space centered on treatment compliance. It is noted that, unlike what happens with sexuality, control over compliance is seen by doctors as an area where their authority is deployed (and potentially questioned). The cultural construction of "good/bad patient" structures a field of visibility/invisibility of the strategies used by patients in the management of their condition as a person with HIV. We focus on that condition, trying to account for its ambiguities, particularly in terms of the mediated nature of medical technology and treatment ambivalence. Treatment controls the virus and simultaneously makes it present in everyday experience; thus, paradoxically, for the person with HIV treatment is a sign of their status as "sick".

Keywords: HIV; Antiretroviral treatment; Patient-doctor relation.

Fernando Villaamil. Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Antropología Social, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid. Campus de Somosaguas. 20223 Pozuelo de Alarcón (España). E-mail: villaamil@cpsc.um.es

María Isabel Jociles. Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Antropología Social, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid. Campus de Somosaguas. 20223 Pozuelo de Alarcón (España). E-mail: jociles@cps.ucm.es

INTRODUCCIÓN

Aunque hoy esté casi olvidado, la irrupción del VIH supuso una auténtica crisis para el paradigma biomédico. Una enfermedad transmisible y mortal irrumpió como un anacronismo en el relato de triunfos sobre las enfermedades infecciosas, que eran un elemento central del discurso biomédico y de la legitimación de la biomedicina (Berridge 1993). Ante un problema que se percibió como extraordinario, la respuesta fue también excepcional. Una mortalidad cercana al 100%, la falta de tratamientos específicos para combatir la replicación del VIH hasta 1992 (que no fueron realmente efectivos hasta 1996), el clima de histeria en torno a una epidemia cuyo alcance final no se atisbaba y la profunda estigmatización inicial de los sectores más afectados, ya de por sí en situación de marginación, fueron factores que generaron una percepción de crisis en la profesión médica. Ello fue el caldo de cultivo para el surgimiento de lo que se llamó excepcionalismo del SIDA (Rosenbrock *et al.* 2000). Consistió, en lo que interesa, en dar una respuesta sociosanitaria diferenciada de la dada anteriormente a otras enfermedades de transmisión sexual y/o infecciosas y caracterizada por una alianza inusual entre el personal sanitario, los técnicos/as en salud pública y las organizaciones, tanto de personas con VIH como de los colectivos más expuestos; que enfatizó por encima de otras prioridades la lucha contra el estigma y la defensa de los derechos de las personas y colectivos más afectados (Bayer 1991; Villaamil 2004, para el caso español). Las organizaciones comunitarias han venido jugando un papel central tanto en la implementación de programas de prevención de la transmisión como en la diseminación de información acerca de la infección y su tratamiento, y en el empoderamiento de las personas con VIH en su relación con el sistema de atención sanitaria. El modelo de activismo tanto en prevención como en tratamiento ha sido fundamental en la articulación de la gestión de la epidemia, como se ha destacado frecuentemente tanto desde las ciencias sociales (Martin 1994; Epstein 1995, 1996; Lock y Nguyen 2010) como desde las organizaciones internacionales de lucha contra el SIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [ONUSIDA] 2010; Centres for Disease Control and Prevention [CDC] 2011); de hecho, la colaboración con las *organizaciones comunitarias* ha sido un elemento constante de las políticas sobre el SIDA. Rose señala que es precisamente esta alianza entre organizaciones de base, autoridades políticas, organismos de salud pública y sector sanitario lo que hace del SIDA un caso “ejemplar” de las nuevas formas de biosocialidad que son propias de la emergente *ciudadanía biológica* característica de nuestros tiempos (Rose 2007: 144-145).

Esta peculiar estrategia se produjo en España con retraso respecto de otros países europeos por las especiales circunstancias del movimiento asociativo, aún incipiente en un país en el que la irrupción del VIH coincidió con la salida de la dictadura franquista. Hacia el año 2000, Rosenbrock *et al.* (2000) podían hablar ya de normalización del VIH que, para el caso del manejo clínico, está notoriamente relacionada con la introducción de los tratamientos antirretrovirales (TAR). Con ellos aparecen nuevos problemas y los ya existentes deben ser reformulados. Surgen, en ese momento de transformación del SIDA en una condición crónica, nuevas prioridades con respecto al tratamiento y la prevención, esto es, lo que se ha convenido en llamar prevención positiva (Wolitski *et al.* 2007). Cristaliza la percepción de que son prioritarias las intervenciones dirigidas explícitamente a apoyar el mantenimiento de la adherencia y la promoción de prácticas más seguras entre la población ya diagnosticada. En cuanto al tratamiento, la introducción de los TAR de gran actividad en 1996 supuso una redefinición del rol de la biomedicina, en la medida en que el personal sanitario tuvo a su disposición un conjunto de fármacos que por primera vez resultaban eficaces para, si no eliminar, al menos transformar la infección en clínicamente manejable. Ello, sumado a dos características de los TAR, como son la necesidad de cumplir estrictamente la pauta de ingesta para garantizar su efectividad y su carácter de tratamiento de por vida, contribuyó a la modificación de la relación entre el personal médico especializado en el tratamiento del VIH y sus pacientes, en el sentido de una mayor rutinización de la asistencia y del trato. Así lo recuerdan quienes, entre nuestros entrevistados, tienen una experiencia más prolongada de la enfermedad, y señalan que el uso de fármacos, las pautas de tratamiento, marcadores como la carga viral o el conteo de linfocitos CD4 pasaron a ocupar un lugar central en la asistencia. Por otra parte, la cronificación de la infección por VIH en un contexto de máxima facilidad para acceder a información sobre las patologías asociadas a la infección y las alternativas terapéuticas supone que, como sucede con otras enfermedades crónicas (Taylor y Bury 2007), en el caso del VIH haya sido particularmente relevante la figura del paciente empoderado o paciente experto (Wilson 2001). En España, esta figura adquiere carta de naturaleza jurídica con la promulgación en 2002 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente. Sin embargo, su aparición en la legislación y en declaraciones programáticas de los organismos nacionales, internacionales o de las propias organizaciones comunitarias no necesariamente implica una ausencia de conflictos cuando se ha concretado en la realidad altamente jerarquizada de las consultas médicas, ni hace evidente su impacto en la subjetividad y agencialidad de los pacientes (Mykhalowski 2004; Thomas *et al.* 2010).

Se estima que, a finales del año 2006, el número de infectados por el VIH diagnosticados y vivos en España oscilaba entre 21.532 y 28.704, incluidos los casos de SIDA (Cevallos *et al.* 2007). Esta cifra estimativa no permite deducir qué proporción estaba en contacto más o menos frecuente con el sistema sanitario. Para el caso de la Comunidad de Madrid, que constituye el ámbito territorial de la investigación cuyos resultados presentamos, podemos hipotetizar que esa proporción sería amplia, ya que de las personas diagnosticadas de SIDA en esta Comunidad en los años 2004 y 2005, el 78,5% había contactado con el sistema sanitario (Servicio Madrileño de Salud [SMS] 2006). A finales del año 2008 había en ella 7887 personas con diagnóstico de SIDA con vida (SMS 2009), que obviamente han estado en contacto con el sistema sanitario; a ellas hay que añadir un número indeterminado de personas con VIH sin diagnóstico de SIDA, ya que no se conoce el número exacto de personas con un diagnóstico de infección por VIH pero sin diagnóstico de SIDA que no están siendo tratadas. En junio de 2010, la Comunidad de Madrid concentraba un 23,8% del total de casos de SIDA diagnosticados en España, y un 20,6% de los diagnósticos realizados en 2009 (Centro Nacional de Epidemiología [CNE] 2010). En el caso de los nuevos diagnósticos, la proporción que corresponde a la mencionada Comunidad es de un 22,1%, con una tasa de incidencia de un 81,7 por millón, algo superior a la tasa nacional (CNE 2010).

Bien puede decirse que los TAR de gran actividad vinieron a hacer del VIH una enfermedad (o condición crónica) "como cualquier otra", para lo bueno y para lo malo. Los problemas que se registran en torno al tratamiento fueron rápidamente enfocados desde una problemática ya explorada desde las ciencias sociales y la propia biomedicina: la de la adherencia a los tratamientos. Según Wright (2000), las lecciones que proporcionaba la ya amplia bibliografía al respecto no fueron aprovechadas: ni se prestó suficiente atención a la crítica que se hizo desde las ciencias sociales a la unidireccionalidad del paradigma de la adhesión/adherencia, ni la imposibilidad fáctica de alcanzar una adherencia del 100%, comprobada para otras situaciones crónicas, fue tenida en cuenta en la formulación de los objetivos de las investigaciones e intervenciones que trataron de explorar/paliar esta problemática, partiéndose de un objetivo de "adherencia perfecta" y situando la cuestión en términos de "facilitadores" y "barreras" al cumplimiento de las instrucciones médicas, en lugar de explorar las prácticas y sentidos asociados al tratamiento en los propios términos en que lo planteaban los sujetos afectados.

En este marco, proponemos llevar a cabo una aproximación a los procesos sociales que se establecen entre médico y paciente en torno a la medicación. Parece incuestionable, tal como se recoge en la

literatura socio-antropológica, que una comprensión de estos procesos requiere tener en cuenta las raíces tanto del cumplimiento de las pautas médicas como de su falta de cumplimiento (Conrad 1985; Van der Geest *et al.* 1996). En este mismo sentido, es necesario complejizar un modelo de biomedicalización que adolece de unidireccionalidad al atribuir toda la capacidad de actuar al estamento sanitario y, por tanto, ofrece una comprensión pobre de las relaciones de poder que se establecen alrededor del tratamiento (Clarke *et al.* 2003; Mykhalovskiy *et al.* 2004), que tiende a ignorar la agencialidad de los pacientes con VIH, su capacidad de generar estrategias propias, aun en los marcos de relación asimétricos que se establecen entre pacientes y personal sanitario. En la actualidad contamos con una bibliografía consolidada acerca de las prácticas y representaciones de los pacientes sobre los fármacos que se sustenta en perspectivas metodológicas cualitativo-etnográficas y pivota en torno a la categoría de experiencia de la enfermedad (Good 2004). Sin embargo, los estudios que aborden las categorías del personal sanitario son escasos y presentan más una crítica al modelo biomédico de la adherencia en sí mismo (sus presupuestos, implícitos, etc.; Mishler 1984; Hunt y Mattingly 1998; Hunt y Arar 2001) que una exploración de las representaciones concretas sustentadas por el personal sanitario y su incidencia en la conformación de las relaciones en el contexto de la consulta.

Entendemos que es necesario desarrollar un trabajo analítico que, además de tomar en consideración la capacidad de los/as pacientes para ejercer un rol activo en las relaciones que giran alrededor del tratamiento así como las estrategias y narrativas tanto de ellos/as como de los/as médicos/as, atienda específicamente al modo en que pacientes y médicos/as se conforman mutuamente en esas relaciones (Trostle 2000), en un proceso que hemos de entender en términos transaccionales (Kleinman *et al.* 1978; Lazarus 1988; Trostle 2000) y de procesos de hegemonía-subalternidad (Pizza 2005; Menéndez 2005). Hay que prestar atención, además, a los modelos manejados por el médico acerca de la atención, el tratamiento y la relación adecuada con el paciente (centrada en el manejo técnico del caso), y las formas en que estos modelos se articulan concretamente ante pacientes también concretos; y, por otro lado, prestar atención a las maneras en que se constituye la subjetividad de los/as pacientes con relación a las tecnologías médicas (Biehl 2007; DelVecchio-Good 2007; Rosengarten *et al.* 2008) y a las estrategias efectivas de manejo de la medicación (Van der Geest *et al.* 1996; McCoy 2009), la infección y el estigma que el VIH lleva asociado (Delor 2000; Abadía-Barrero y Castro 2006). Son aspectos que trataremos de comprender no independientemente unos de otros, sino conformando una sola realidad y un único objeto de interrogación.

METODOLOGÍA

Para estudiar el encuentro entre el personal médico y las personas con VIH en torno al tratamiento, se ha desarrollado una investigación etnográfica que ha supuesto la realización de diez sesiones de observación participante, con unas 50 consultas observadas a lo largo de cuatro meses, así como de 14 entrevistas a médicos/as que trabajan o, en dos casos, han trabajado en las consultas de VIH de doce hospitales madrileños.

También se llevaron a cabo 30 entrevistas a personas con VIH en tratamiento, empleando como criterios de diversificación de la muestra el género (16 hombres y 14 mujeres, cuatro transexuales entre ellas), la edad (6 de 35 años y menos, 19 de 36-50 años y cinco de más de 50 años) y la vía de infección declarada (7 por prácticas heterosexuales, 10 por prácticas homosexuales y 13 por uso compartido de material inyectable). Estas personas fueron contactadas a través de tres asociaciones de afectados por el VIH activas en la Comunidad de Madrid, a través de un dispositivo de atención a la drogodependencia y, por último, a través de referencias que nos dieron los primeros entrevistados (método bola de nieve). Para evitar el riesgo de sesgo de selección, se procuró que las personas contactadas a través de las asociaciones que conformaron la muestra tuvieran diferente grado de implicación en ellas, de forma que cinco de los entrevistados/as tenían una participación activa, mientras que los/as restantes participaban de manera más bien esporádica o no lo hacían en absoluto. Una primera oleada de entrevistas, tanto a médicos como a pacientes, se realizó entre abril y junio de 2008 y, tras un primer análisis, se emprendió una segunda oleada entre octubre de 2009 y abril de 2010.

LA GESTIÓN DE LA CONDICIÓN DE SEROPOSITIVIDAD: EXPERIENCIA Y AGENCIA

La investigación que se presenta no pretende, como se ha dicho, realizar una exploración general de las causas de la adherencia o de la falta de adherencia, sino conocer cómo se incardinan diversas cuestiones relacionadas con el tratamiento –entre ellas, la adherencia– en la relación médico-paciente. De cara a ello, nos ha resultado útil concretar estas cuestiones en lo que hemos llamado proceso de gestión de la seropositividad y en el papel que, en él, le corresponde al personal médico.

Entendemos por “gestión” la generación de actuaciones e intervenciones de promoción de la salud y de prevención de la transmisión del VIH como resultado de la interacción médico-paciente. Se trata de un proceso por el cual, en resumen, se llega a producir al paciente con VIH como sujeto y su problemática o, al menos, aquella parte de ésta

que se considera asistible (Comelles 1997). En el mismo sentido, la “seropositividad” no es un mero estado fisiológico, sino un complejo proceso social. Hablamos de proceso porque la dimensión temporal es fundamental, pero también porque se trata de relaciones sociales específicas que se articulan en torno a los siguientes aspectos: la producción de un rol social (modos específicos de relacionarse con las instituciones relevantes, especialmente con “la consulta de VIH” en cuanto paciente de VIH), una subjetividad (modos específicos de concebirse como “persona con VIH”) y una manera de relacionarse con –de vivir (en)– el cuerpo infectado. Rol social, subjetividad y cuerpo que son producto de prácticas cotidianas de relación con las instituciones sanitarias, de las interacciones cotidianas con otras personas con VIH y de la incorporación de/resistencia a discursos expertos y legos, particularmente el discurso estigmatizante que ha sido predominante en la representación pública de la persona con VIH (Parker y Aggleton 2003; Villaamil 2004; Castro y Farmer 2005).

Alrededor del tratamiento se expresa también la agencialidad del sujeto, su capacidad de integrar, en el despliegue de estrategias (Menéndez 2005), diferentes expectativas sociales y prioridades (Adam *et al.* 2003) o, en términos de Nguyen *et al.* (2007), de gestionar los conflictos entre diferentes *economías morales*.

Las relaciones que se establecen en torno al tratamiento son, así, uno de los ámbitos estratégicos en la gestión de la condición de seropositivo. Como la sexualidad, el tratamiento se inserta de forma compleja en las estrategias sociales del sujeto y en el modo en que se constituye su *self* en el seno de sus relaciones sociales cotidianas y en relación con el/los otro/s generalizado/s que le son relevantes (Wilson *et al.* 2002). El grupo de iguales e Internet pueden constituirse también en elementos importantes de la configuración de la subjetividad en torno al tratamiento. Y los profesionales de la medicina ocupan, no cabe duda, un rol determinante en él, tal como se verá en las páginas que siguen.

CUIDARSE: CUERPO Y AGENCIALIDAD

Entonces, ya me pusieron en tratamiento. [E: ¿Para qué?] Para que se quedaran ahí dormidos, y los tengo que estar como dormidos. [E.: ¿El VIH?] Sí, entonces, mientras no se despierten, va bien la cosa. En el momento en que se despierten, en un mes vas al hoyo. Gracias a dios están dormidos ahí, y espero que duren mucho tiempo ahí quietos (Jerónimo¹).

Como Jerónimo, los/as entrevistados/as no hablan con precisión de valores analíticos (carga viral y linfocitos CD4), procedimientos médicos, etc. Para

ellos/as, el lenguaje técnico del tratamiento se emplea menos en su sentido propio que como un registro de expresión al que se recurre para vivir o comprender el propio proceso de enfermedad (Nichter 1981). A estos fines, parecen resultar más relevantes ciertos usos metafóricos de los términos médicos que tienden a construir el VIH como potencia maligna con la que hay que negociar. Se percibe el VIH como una entidad personificada y desde esta percepción, éste, por un lado, resta agencialidad, en la medida en que el sujeto no puede librarse ni de su presencia ni de sus exigencias. El cuerpo es reducido a receptáculo pasivo del “bicho”. Pero por otro lado, también es preciso mantenerlo a raya, lo que impele al sujeto a la acción. Hay que hacer algo, y este “hacer algo” va más allá de los beneficios en sentido biomédico. Así, por ejemplo, las prácticas que se despliegan como estrategias de evitación del padecimiento funcionan como mecanismo de recuperación de la agencialidad amenazada por la enfermedad.

El virus en nosotros... es tan complicada la vida que hay que [hacer para] mantenerlo al máximo de... ¿Al niño le apetece comer algo?, hay que dárselo. ¿Al niño le apetece la playa?, hay que dárselo. ¿Al niño le apeteció irse para París, Suiza... todo? Recién vengo llegando de París; hace una semana estuve en París. Caprichitos de la vida que hay que darle al niño porque, si no, se enoja y me tira a la cama, me echa a la cama (Desirée).

Este lenguaje presta materialidad a una enfermedad evanescente, que se manifiesta en los demás pero que, en el sí mismo, es más bien una ausencia deseada, una abstracción mediada por analíticas e informes que parecen situarse –para Desirée, por ejemplo– en un contexto de saberes que son ajenos. Incluso en el discurso de Andrés, economista de 76 años, puntilloso cumplidor con las pautas de su medicación, el lenguaje técnico aparece sostenido por metáforas básicas de amenaza, (des)equilibrio y agencia.

La sangre necesita tener una cierta carga de retrovirales. Y cuando las pastillas hacen su proceso normal en el cuerpo, hasta que llegan al hígado y éste las metaboliza y las mete en la sangre, entonces, sí, la sangre da la subida, pero luego va bajando. Entonces, sí. Si la pastilla tiene un descenso lento, puede durar 24 horas pero, si es más rápido, a las 12 horas te tienes que volver a cargarte porque, si no, le dejas al virus un espacio para montar, para desarrollarse (Andrés).

La infección por VIH supone una experiencia de enfermedad distinta a otras, en el sentido de que, a diferencia de lo que es la comprensión común de la enfermedad, no incapacita ni se manifiesta como sintomatología, al menos mientras no aparezcan enfermedades oportunistas.

Te levantabas, te mirabas al espejo y decías: “¡No puede ser!”, porque tú asociabas el tener una enfermedad a tener algo físico, a que se notara físicamente, a tener una enfermedad de tal o cual y notarlo físicamente, a que se notara la lipodistrofia, por ejemplo, que se nota en la cara, la nariz, las ojeras, los ojos saltones, la piel amarilla. Entonces, yo me miraba mucho y decía: “¡Uy! Me veo la piel muy amarilla”, “¡Uy! Chungo. Tengo que estar muy mal, tengo que estar muy mal”. Y me iba al médico: “No te preocupes, que eso es de la melanina porque no te ha dado el sol últimamente y es normal.” Claro, uno se raya y se mira en el espejo y se busca señales y cosas que puedan delatarte (Agustín).

El VIH implica, por parte del sujeto, una experiencia de “su” enfermedad y de “su” cuerpo necesariamente mediada por tecnologías biomédicas, como otras enfermedades crónicas y asintomáticas (Conrad 1985; Van der Geest *et al.* 1996), pero que se mantienen bajo control siempre y cuando actúe como debe. El lenguaje de la metáfora, además de permitir integrar la experiencia de una enfermedad que no encaja bien con la experiencia común del hecho de enfermar, permite al sujeto actuar, vincular cursos de acción concretos que debe tomar (“hacer algo”), lo que en sí mismo se considera necesario.

Y el cacharro indetectable está en la cajita apagadito... y muy bien pero, claro, tú sabes que con el tratamiento, si uno quiere, se muere y si uno no quiere, no se muere. Y si no te mete, pues, vas mejor, cada día mejor, como estoy yo ahora mismo. Y nada, aquí estamos todavía. Yo hago mi bicicleta, subo al gimnasio... ¡y de puta madre! (Josué).

La infección por VIH, que en el momento actual es vivida como condición crónica, no encaja con las definiciones, vivencias y prácticas legas de la enfermedad o de la mayoría de los padecimientos crónicos, de forma que es la propia noción de salud la que se desestabiliza. La enfermedad permanece invisible, agazapada, pero está ahí como amenaza. La salud no es algo que pueda darse por descontado, sino el resultado frágil de un trabajo específico y de por vida del sujeto. Además, a menudo son los propios medicamentos los que provocan enfermedad, lo cual añade ambigüedad a una vivencia de por sí difícil:

Es peor (ríe). A mí no me dolía nada [antes de comenzar a medicarse], no sentía nada, no tenía ningún problema (riendo), ¡y gracias a esas pastillas me pasó de todo! Me engordé, me daban diarreas, me daba de todo, me daban unos dolores de estómago que me rompía... A mí es la tercera vez que me cambian la pastilla. Entonces, ya estoy mejor, ¿no?, ya mi metabolismo se ha adaptado. No es algo que... ¡yo qué sé! Un asma es más engorroso, porque “¡Ahhh...!” te ahoga. Pero eso, que no tiene ni ton ni son, está ahí metido y ya está (Elisa).

Por más que pueda resultar paradójico desde una perspectiva estrictamente médica, los TAR no proporcionan salud si se valoran desde de la experiencia del sujeto que, asintomático, tiene una vivencia de estar sano mucho más intensa cuando deja de tomarlos. No se puede olvidar que vivir con VIH, para personas que no han tenido infecciones oportunistas, tiene un carácter extremadamente mediado. No se experimenta directamente, no es legible en el cuerpo si no es por intervención de tecnologías médicas. Sufrir limitaciones para llevar una vida "normal" es lo que marca la diferencia en la carrera del seropositivo.

A mi vida laboral no le puso fin el VIH, le puso fin una complicación que era tener un linfoma. Ahí es donde se acabó la vida laboral. Claro, mi vida laboral..., mi vida personal ha cambiado también absolutamente. Antes mi vida estaba centrada prácticamente en resolver los problemas de una empresa que tenía cuarenta empleados y que me llevaba mucho tiempo. Y no dormía por las noches y estaba angustiado. También tenía una madre con noventa años que dependía de mí exclusivamente, y yo no podía estar enfermo. ¿Me entiendes? (Pepe).

Para quienes no han tenido enfermedades oportunistas que hayan supuesto una limitación al desarrollo de sus capacidades en la vida cotidiana (Boltanski 1975) son los propios tratamientos los que, con sus efectos secundarios, manifiestan la enfermedad en el cuerpo y la hacen legible para los sujetos. Raúl, por ejemplo, nunca se ha "sentido enfermo" a lo largo de su ya larga vida con el virus; y son los efectos adversos de los TAR los que interfieren en una vivencia de su cuerpo que, en la medida en que es *capaz* (en lo que se refiere sobre todo al cumplimiento de las exigencias de un trabajo físico), es saludable (aunque no "sano", calificativo que no emplea, sino el de "no enfermo", que no es lo mismo):

Nunca me he sentido enfermo. La verdad [es] que he tenido suerte y he podido desarrollar una vida normal, ¡y eso que estaba en la obra y es un trabajo fuerte! Entonces, yo físicamente me veía fuerte y yo, pues, enfermo no me veía. Me molestaba un poco más cuando, por ejemplo, me quitaron la medicación porque el hígado no funcionaba bien y, para prevenir que no fuera a más, me mandaron ir a hacer la analítica, pero a mí no me preocupaba la analítica, me preocupaba que faltar todas las semanas un día al trabajo es mucho, ¿me entiendes? (Raúl).

La "fuerza" de los tratamientos tiene esta doble faz: si, por un lado, los efectos secundarios son la mejor demostración de su eficacia, por otro lado, tienen todas las características de una enfermedad en sí mismos, más que el propio VIH.

El tratamiento es duro, ¿eh? El tratamiento de toda la vida es duro porque hay efectos secundarios que, en el cuerpo, van al centro de la célula, van al núcleo. Igual

que te duerme el virus, te duerme las células tuyas, que tenían que ir a otra marcha que no te van. Y lo notas en la lipodistrofia: cansancio. Notas una serie de cosas que es de la medicación. Y eso que ahora cada vez las medicaciones son menos tóxicas, pero tienen unas toxicidades impresionantes: con diarreas, con vómitos... Son fuertes (Trinidad).

El tratamiento, así, pone al sujeto a merced de "fuerzas" que no controla, lo que hace que se experimente de manera ambivalente. Ello se aprecia especialmente en el caso de de dos de nuestras entrevistadas, Norma y Desirée, ambas transexuales que viven de su cuerpo, entre otras cosas, como medio de trabajo, puesto que ejercen la prostitución. Para ellas, el tratamiento es, por un lado, aquello que mantiene bajo control la progresión de la enfermedad. Esto es lo esperable. Pero el tratamiento puede dar lugar, como ocurre en su caso, a la visibilización de la enfermedad en el cuerpo, a su manifestación visible en forma de lipodistrofia, una alteración de la distribución de la grasa corporal. De ahí su ambivalencia. Las pastillas son "fuertes". Y ello es leído como positivo pero, por otra parte, "chupan", deforman, y la deformidad difícilmente puede asumirse como signo de salud.

No se trata de las consecuencias de la presencia de un virus en sí misma, sino de las relaciones socioculturales que lo enmarcan y le otorgan su significado. El tratamiento configura alrededor de sí unas relaciones concretas: en particular, tiende a subordinar al sujeto al saber médico experto. Aquí, sin embargo, encontramos entre ambas mujeres una diferencia sustantiva: Desirée asume esta subordinación con un cierto fatalismo y, por tanto, también los efectos secundarios como algo dado, perteneciente a la clase de cosas que el sujeto no puede modificar, cuyo dominio pertenece al médico.

Te vas a meter una pastilla tan fuerte que... Yo le pregunto a A. [su médico] de la medicación. Incluso me dijo eso de atrofiar, de quedarte sin culo, de secarte las piernas. Se te seca la cara. Se me ha secado. Mi cara no era así. Yo me veo en una foto de hace 15 años y veo mi cara ahora y yo me digo: "¿Por qué?" Claro, la medicación. [...] Se me chupó la cara. [E: ¿Y te dijo tu médico que te iba a pasar eso?] Sí, él me lo anticipó, antes de tomar el tratamiento él me lo anticipó (Desirée).

Ello constituye, en cierto modo, una alienación del propio cuerpo a favor del médico. Norma, en cambio, está en contacto frecuente con una asociación y accede a información de forma relativamente autónoma sin sentirse incapaz de tomar decisiones por su falta de formación específica. Esta entrevistada, aunque no pone en cuestión el papel del médico, sí legitima una manera de actuar más proactiva, ya que exige mayores cuotas de decisión y hace valer sus propias prioridades.

Pero no es sólo una cuestión de información. Y la formación, aunque juega un papel importante, no es el único factor que cuenta: el sujeto debe verse a sí mismo como legitimado, válido, capacitado para tomar parte en su tratamiento, lo que constituye una forma de reconstituir el *self* a partir del diagnóstico. Norma valora mucho su participación en la asociación; de hecho, su identidad como persona con VIH pasa por ella. Se trata, así, de disponer de recursos sociales: la construcción de sí misma como paciente de Desirée es individual, la de Norma pasa por lo colectivo.

La voluntad de llevar una vida normal, reforzada también por el personal sanitario, choca con los requerimientos del TAR y con los consejos médicos para que su cumplimiento sea "exquisito". A este respecto, podría decirse que entran en conflicto dos definiciones no compatibles de lo que es normal: por un lado, el personal médico maneja un concepto de normalidad como normalización, como incorporación rutinaria de los ritmos temporales que impone la medicación (cumplimiento "exquisito" del tratamiento) y de las estrategias de autocuidado que deben retrasar la progresión del virus y/o paliar los efectos adversos del TAR; por otro lado, los sujetos con VIH piensan la normalidad como lo que es común y corriente, frente a lo cual los ritmos del TAR y los autocuidados (*healthworks* en términos de McCoy 2009) no dejan de ser una suerte de ortopedia de la experiencia, una forma de pautar lo que, de no tener el VIH, no estaría pautado sino que fluiría en un continuo temporal no problemático (Good 2004).

Los médicos, por otro lado, te están diciendo que tú tienes que hacer una vida como cualquier persona y, claro, si tienes que hacer una vida como cualquier persona y tienes que salir a caminar todos los días dos horas, si tienes que ir a nadar todos los días una hora o media hora, si tienes que ir a las consultas, a todas las consultas de todas las patologías, no sólo la del día que vas a la consulta de él, el día que vas a la de los huesos, el día que vas al de nutrición, el día que vas al endocrino, el día que vas... yo tengo, por lo menos, siete u ocho especialidades a las que tengo que ir. A mí dime a qué persona puedes sacar de un horario laboral para ir a todas estas consultas, y además caminar todos los días dos horas, y además comer a media mañana no sé qué, después tomar esto, después si por la noche comes una cosa, por la mañana tienes que comer otra. O sea, tienes que pasarte la vida haciendo estas cosas (Fede).

El modelo médico de la infección por VIH se enfrenta con los modelos múltiples de los pacientes, pero al mismo tiempo es inevitablemente su base: gráficas, listados de cifras de analíticas... funcionan como mediadores de la experiencia de enfermedad/salud en las personas infectadas, entre otros motivos, porque el conocimiento que ellos tienen es fragmentario en

comparación con el conocimiento médico y carece de la sistematización que éste tiene (Grimen 2009). Las personas con un mayor capital escolar, como es de esperar, manifiestan mayor soltura con el lenguaje médico y otorgan mayor legitimidad a su autoridad (ver más arriba el caso de Andrés). Pero incluso quienes menos se aclaran con la terminología y la "historia natural de la infección" tienen grabada a fuego la importancia de las analíticas y, más concretamente, de los CD4 (las "defensas") o el conteo de la carga viral, que en el lenguaje de los sujetos con VIH oscila entre altísima e indetectable. Estos han aprendido en consulta y, a veces, también a partir de otras fuentes estos mínimos hitos, de lo bueno a lo malo, que les permiten hacer tangible su infección, su propio cuerpo y sus procesos.

Uno de los médicos a quienes observamos en consulta representaba gráficamente la evolución esperada tras el inicio del tratamiento comparándola con la evolución observada, y solía decir: "tú deberías estar aquí" (señalando, por ejemplo, una curva dibujada sobre un papel mientras daba la explicación para legos de lo que es un complejo proceso biológico). Con el mismo propósito, ponía los resultados de los análisis cara al paciente, después de echarles un vistazo, y se los comentaba mientras iba señalando las cifras con su bolígrafo. Obviamente, se trata de un gesto más expresivo que instrumental, más formativo que informativo: para el paciente, las cifras eran opacas sin la explicación del médico, pero se trataba de que visualizase procesos que son en sí mismos invisibles y así los hiciera suyos. El paciente aprendía en el proceso a "ver" una enfermedad invisible. Es muy ilustrativo a este respecto el caso de un gay de mediana edad que portaba un cuaderno con varias páginas llenas de datos escritos a manos con trazo pequeño en tres columnas: una para la fecha, otra para los CD4 y una última para las cargas virales. El médico explicaba con frecuencia, hacía un esfuerzo sostenido por resultar claro y que el paciente integrase bien lo que se estaba tratando, pero en la explicación iba implicada una cierta trivialización por cuanto, por definición, el lego no puede llegar a comprender. La concepción que el paciente maneja de sus enfermedades es disgregada, incoherente e inconsecuente, un conjunto de: "*bits and pieces of the biomedical model gleaned from the media [habría que añadir Internet] and from information provided at the clinic through pamphlets and nurse education, as well as knowledge provided through the advice and experiences of friends and families*" (Lazarus 1988).

Su función no es explicativa, sino experiencial: debe orientar cognitivamente y afectivamente al paciente y, con ello, constituir lo que es su experiencia. El médico, en la medida en que pretende hacerse entender, realiza tanto un acto técnico de interpretación y diagnóstico como un acto social en el que recurre a un tipo de

racionalidad práctica, como afirma Mattingly (1998), a un modo de razonar distintivo y diferenciable del estrictamente técnico.

Wilson *et al.* (2002) interpretan la no adherencia como un recurso del sujeto con VIH para evitar tener que confrontarse con el hecho de estar infectado. Para nosotros, es más útil y productivo ver esta cuestión no en términos de falta o defecto (respecto de un comportamiento ideal presupuesto, no examinado), sino insertándola en un marco de comprensión de las estrategias de los sujetos que las aborde en sus propios términos: a partir de sus saberes (Bury 1991; Fainzang 2006). Así entendido, lo que está en juego con respecto a los comportamientos de no cumplimiento estricto de las pautas de tratamiento es, en último término, la agencialidad del sujeto con VIH y su anhelo de normalidad. El modelo médico de la infección es cognitivo y a la vez una guía para la acción, el diagnóstico y el tratamiento. El modelo lego trata de situar a la persona infectada ante su cuerpo y ser también una guía para la acción, pero respecto de su entorno cotidiano de relaciones. No resulta eficaz abordarlo como una versión inacabada o defectuosa del modelo médico. En un sentido profundo, el problema puede estar en que desde el modelo médico de trato al paciente se ignoran tanto la dimensión simbólica como la función de integración de la experiencia del modelo del paciente acerca de la enfermedad y el tratamiento (Conrad 1985; Kleinman 1988; Good 2004).

PAUTAR / INTERRUMPIR EL TRATAMIENTO

Dado el carácter autoevidente que, para el personal médico, tiene el enunciado de que la prioridad en consulta es “el manejo de la infección” (M_D 2³), la falta de adherencia plantea un reto inmediato al médico, y conseguir un cumplimiento estricto se convierte en una parte esencial de su relación con el paciente. A diferencia de lo que ocurre con las prácticas sexuales de riesgo, respecto de las cuales el médico puede hacer suya la “estrategia del avestruz” (M_D 1); o del recurso a terapias alternativas, toleradas mientras no interfieran con el tratamiento (se deja aquí un margen para lo expresivo, para lo considerado como no técnico), cuando el sujeto no cumple con las pautas de tratamiento su agencia se presenta como una interferencia que va en contra del núcleo de la actividad terapéutica, que los médicos conciben como el eje y la razón de ser de su trabajo.

La capacidad para pautar el tratamiento está basada en la posesión de un conocimiento autorizado y legítimo, pero a su vez es un acto que legitima al médico en su relación con el paciente (Van der Geest *et al.* 1996; Grimen 2009). Es quizá el momento en el que con más claridad se activa su poder entendido como

capacidad (de definir la situación y de actuar respecto del “enfermo”), pero también es el momento en que se produce un acto performativo complejo en el que, más que nunca, se reconoce y legitima al paciente como tal. Es por ello que la adherencia adquiere tintes que van más allá de lo meramente técnico-científico, puesto que constituye al acto de pautar un tratamiento en una situación social plena, en la que se configura estrechamente la relación social entre médico y paciente, con dimensiones de saber (legitimado/lego, relevante/irrelevante) y de poder (capacidad de determinar la situación y el curso de los acontecimientos, basada en la pericia para abatir la enfermedad/controlar la infección). “Que tiene que tomar la medicación, y una vez que entienda que tiene que tomar la medicación, el paciente y yo, ésa es la decisión más importante de todas, porque una vez iniciada la medicación, la tienen que tomar a rajatabla” (M_D 5). Para este médico, la actividad terapéutica es el centro y razón de ser del pacto que explícitamente establece con el paciente: “[Es importante que] ellos tengan confianza desde el principio. Ellos tienen que saber que yo les voy a cuidar, pero no les voy a cuidar en contra suya, sino que les voy a cuidar con su colaboración” (M_D 5). Sin embargo, el ámbito de esta colaboración debe estar bajo el control del sanitario. Las iniciativas de los pacientes en un campo que considera propio no pueden ser más que problemáticas y necesitan ser puestas bajo control. “Respecto del uso de la Red como fuente de información, afirma que “crea dudas y crea inquietud”. Puede que “pacientes muy cultos sean capaces de digerir las cosas bien, puede orientales un poquito”, pero piensa que, en general, les deja con más dudas que certezas. “Y eso hay que prevenirlo –asegura–, si no, van a dudar de todo” (Observación en la consulta de M_D5).

Ante la mala adherencia, la reacción de los médicos es, según dicen, “utilizar la persuasión y la convicción”. Sin embargo, muchas de las personas con VIH entrevistadas entienden la respuesta del personal médico, cuando ha habido una interrupción de la medicación, como una respuesta de autoridad, francamente admonitoria. La siguiente cita es un ejemplo de una percepción que se repite sin excepción entre todos los que han dejado la medicación: “Perdí una de las citas y me echaron... fui y me echaron una bronca tremenda. Entonces, la siguiente vez pensé: ‘Me van a echar la bronca’ y se me quitaron... Pocas ganas que tenía y ya con eso, pues, menos ganas tuve. Así que dejé de tomarla por dos o tres años (Raúl).

Algunos médicos están más dispuestos a contemplar, a negociar hasta dónde pueden llegar en sus decisiones médicas para hacerlas compatibles con el reconocimiento de la autonomía del sujeto con VIH, admitiendo incluso las limitaciones estructurales que las condiciones y estilos de vida de los pacientes imponen a su quehacer.

Si un paciente te está planteando que no puede hacer el tratamiento, que tiene muchas dificultades o que necesita descansar porque mentalmente no está preparado para continuar con el tratamiento, pues, tienes dos opciones: o acuerdas con él, lo suspendes y haces el tratamiento, o le dices: “No, no, lo tienes que hacer”, sabiendo que lo tienes perdido. Porque cuando un paciente o una persona te está planteando que no puede, algo le está pasando. Entonces, tendrás que trabajar qué es lo que está pasando para poder continuar bien con el tratamiento, y en ese *impasse* de trabajo, en la mayoría de las ocasiones es necesario suspender el tratamiento (M_D 3).

Sin embargo, la posición mayoritaria entre los médicos puede resumirse en que consideran su relación con el paciente al modo de un pacto implícito de confianza, siendo la no adherencia una ruptura de ese pacto y, en consecuencia, de “la confianza mutua”, viviéndolo como una traición y, en cierto modo, como punible.

Una cosa muy importante en nuestra relación, al hilo de lo que decíais vosotros del médico personalizado, es que ellos tengan confianza desde el principio. Ellos tienen que saber que yo les voy a cuidar, pero que no les voy a cuidar en contra suya, que les voy a cuidar con su colaboración. Y otra cosa de la que huyo es del médico paternalista, es decir, les voy a cuidar con ellos. Yo no creo en el paciente que se abandona a lo que diga el médico. Yo dejo bien claro: “Si tú no pones de tu parte, yo no pongo de la mía. Esto es un juego de dos” (M_D 5).

El “yo no pongo de la mía” que aparece las palabras de M_D 5 puede significar desde una riña a saltarse la próxima cita, para llegar incluso a proponer el cambio de médico, según el testimonio de los pacientes entrevistados, que son bien conscientes de la amenaza implícita que sobrevuela en las situaciones en las que confrontan las decisiones de su médico. En todo caso, se pone de manifiesto la necesidad de incluir en la ecuación no sólo la confianza del paciente en su médico, sino también la del médico en su paciente para captar la relación médico-paciente en toda su complejidad. En este sentido, el grado de cumplimiento de las recomendaciones médicas es un criterio manejado por los médicos para distinguir entre buenos y malos pacientes, como reflejan las palabras de uno de los médicos entrevistados (M_D 9), que distingue a los muy buenos cumplidores e incluso habla de “prototipo de enfermo bueno”. Otro de los médicos entrevistados responde así a una pregunta acerca del paciente ideal:

El paciente perfecto es aquel al que le explicas las cosas y, de entrada, las comprende, y las que no comprende, lo expone y llega a comprenderlo. Que tú te quedas con la convicción, con la sensación, de que ha entendido cuáles son los mensajes, qué es lo que supone o puede suponer para él esta enfermedad y a dónde puede llegar

con la situación que tenemos y con las oportunidades que tiene. Eso es un primer paso, que ya te deja más tranquilo: el paciente entiende, se crea esa relación de comunicación, y luego es el paciente que viene a las consultas médicas programadas [...]. El paciente ideal es el que asume el compromiso de un seguimiento médico, que hoy en día no es especialmente exigente: vemos al paciente cada seis, siete meses, o sea que no. Compromiso con el seguimiento, se hace los análisis y, por otro lado, toma también correctamente la medicación. [...] Si el paciente entra en la dinámica de cuidarse, nos facilita a los cuidadores su cuidado (M_D 9).

Se espera que el paciente sea el mayor experto en su propio cuerpo, pero no con el objetivo de asumir una corresponsabilidad en su cuidado, sino para convertirse en el mejor ayudante del médico, asumiendo un rol obviamente subordinado. Para que el paciente pueda llegar a desempeñar este rol, es preciso un proceso intermedio de aprendizaje e incorporación por su parte de una actitud de autoobservación y autorregulación, siguiendo criterios de relevancia marcados por el médico. Las analíticas hacen tangible la infección también para los médicos, a la vez que constituyen una forma de “biorreduccionismo” (Wong y Usher 2008), un paradigma (Frankenberg 1994) que visibiliza y marca como prioritaria la gestión del caso frente a la experiencia del paciente, y construye una forma de ver y actuar respecto de la gestión de la infección que se espera que éste incorpore. Se trata, pues, de una autonomía ambigua, que presupone una soltura con los criterios biomédicos que puede desplegarse incluso en ausencia del médico de forma flexible, actuando el sujeto –digamos– por su cuenta, como actuaría si hubiese recibido una indicación explícita. Sin embargo, no se espera de él una obediencia ciega, que también es problematizada:

Ahí tienes un abanico, tienes un rango muy amplio: desde la adherencia prácticamente cero, que realmente se correlaciona con uso activo de drogas, o sencillamente personas que, por diferentes motivos, no quieren tomar la medicación. Eso era más frecuente antes, ¿no?, porque se oía más que los medicamentos eran tóxicos y que podían producir... Entonces, había personas que no querían tomar medicamentos. Hasta el otro extremo, donde la adherencia es tan al cien por cien que tú a veces tienes que frenarla, ¿no?, porque la persona vive obsesionada con los medicamentos (M_D 4).

Conseguir que las personas en tratamiento incorporen las disposiciones tenidas por adecuadas es concebido tácitamente como parte de las tareas que corresponden a los médicos en sus transacciones con los pacientes. De esta forma, la consulta opera como un contexto de conformación de una subjetividad respecto del VIH en la que el aprendizaje en el manejo del tratamiento por parte del paciente juega un papel

fundamental. Con los matices que hemos visto, el personal médico asume esta tarea de tutelaje de la persona con VIH como un elemento imprescindible aunque no formalizado de su rol. Si se cumple con lo que, a ojos del médico, es lo adecuado, el paciente habrá incorporado una actitud flexible y abierta, será capaz de hacer las preguntas relevantes y distinguir los signos significativos de los que no lo son.

Desde luego, [la postura mayoritaria es] hacer lo que te dicen y no entrar en el agobio de andar mirando. Hay algunos pacientes que sí, que lo miran, que lo saben, pues, nada, para eso estamos nosotros, que también nos lo sabemos. Ahí no hay problema si el paciente te pregunta: "He visto, he leído, no sé qué". Pues, le cuentas lo que hay y no hay más problema. El problema viene a veces no por los que tienen una opinión formada, sino una opinión deformada. Son los que no es que se hayan enterado, sino que "Fulanito me ha dicho" o "Yo tengo un primo que dice no sé qué o ha hecho no sé cuantos" (MD 9).

Incluso el personal médico que mantiene una postura negociadora ante las decisiones no consensuadas de los pacientes de interrumpir el tratamiento manejan una concepción similar de su papel respecto de la promoción de la adherencia, de forma que, al final, la diferencia no es más que de matiz, ya que consideran igualmente su relación con el paciente como formativa, aunque incluyendo la posibilidad de que éste abandone el tratamiento bajo su responsabilidad.

Si yo le he explicado antes que él debe venir porque desconocemos a qué ritmo van a bajar sus CD4, y sabemos que, a partir de un determinado nivel de CD4, puede sufrir enfermedades y que, por tanto, hay que mirarle los CD4 periódicamente, y él lo ha entendido, porque tú le has preguntado si lo entiende y captas que lo ha entendido, hombre, te puedes confundir, ¿no?, pero si vuelve a venir y a la cuarta visita se cansa y no aparece..., si luego aparece, dos años después, si le han bajado mucho los CD4, pues, le puedes decir: "Andrés, la próxima vez no me deje solo tanto tiempo, porque fíjese lo que ha pasado" (MD 4).

TRANSACCIONES EN CONSULTA: TRAZANDO REDES DE VISIBILIDAD/INVISIBILIDAD

El problema es que la línea que separa los buenos de los malos pacientes se produce en un proceso de transacciones múltiples, por más que el médico se lo represente como lineal: los pacientes no son meros receptores pasivos de esta formación, también consultan con otras fuentes, manejan nociones de lo que es sano o normal y sacan conclusiones a partir de su propia experiencia y/o a partir de sus propias prioridades sociales y existenciales.

Del análisis del material recogido emergen dos posiciones muy claramente diferenciables en lo que se refiere al trato con el médico, relacionadas con distintos modos de socializar la condición de persona con VIH. En primer lugar, hay que hacer referencia a los entrevistados con vidas más estables, a los que esa estabilidad les ha llegado a partir precisamente del diagnóstico de infección por VIH, momento que hace de parteaguas entre lo que perciben como una vida anterior plagada de dificultades y una vida actual más estable y una subjetividad más disciplinada.

Para ellos/as, la condición de seropositivo/a se vive desde la incorporación de discursos y valores generados en la interacción con otras personas con VIH y construyen su *self* desde una posición activa ante la enfermedad y el tratamiento. No conciben su relación con el médico como autoevidente, sino que la problematizan constantemente, en unos casos, o de forma puntual, en otros, sin confundirlo, en términos generales, con el médico particular que les trata, como muestra el hecho de que han cambiado y/o están dispuestos/as a cambiar de médico cuando no encuentran receptividad por parte de éste a esa voluntad de participación activa. Esto es así, por ejemplo, en los casos de Alfonso y Enrique. El primero, tras experimentar personalmente la falibilidad y la provisionalidad del saber médico (pues ha conocido en primera persona la –inevitable– indeterminación y el amplio margen de incertidumbre con que se toman las decisiones médicas), se niega a asumir un papel meramente subordinado en las decisiones que le conciernen adoptando una actitud inconformista ante el tratamiento.

La neuropatía periférica te puede dar por el virus pero hoy en día han descubierto que te puede dar también por el tema de la medicación y, en mi caso, fue por el tema de la medicación. [...] Al haber tenido problemas con la medicación, pues, yo estaba obsesionado con la medicación y cuando empecé [a ver] que no podía andar y tal, corté la medicación. Lo que pasa [es que] que, al día siguiente o al otro día, fui al hospital y se lo comenté a la doctora con la consiguiente bronca [por parte de ésta], y digo: "Bueno, lo he dejado y vengo a decírtelo". Pero lo que te quería decir es que al final me ha salido bien porque realmente lo que me estaba dando la neuropatía era la medicación, y ya me fui recuperando (Alfonso).

Alfonso no pone en duda la legitimidad del conocimiento médico acerca de la enfermedad, sino que es consciente de que éste "evoluciona" y, en este sentido, su confianza en su doctora no es ciega. De hecho, es más bien al contrario, pues no da pábulo a teorías o tratamientos que no tengan el aval de la comunidad médica. Téngase en cuenta, además, que uno de sus aliados en la búsqueda de información que le permita delinear autónomamente su enfermedad y evaluar

el tratamiento es un médico de una asociación en la que participa. Lo que Alfonso tiene claro (como también Trinidad, por poner otro ejemplo) es que su relación con los médicos ha sido y es bidireccional; por tanto, entre ellos se produce un intercambio de saberes y experiencias en el que el médico no es el protagonista exclusivo: "Cualquier duda que he tenido [se la] he preguntado y siempre hemos hablado. Igual él también aprendió de mí. Hemos aprendido mutuamente" (Trinidad).

Otro caso es el de Enrique, que lleva más de 20 años diagnosticado y toma TAR desde que se generalizó en 1997. Su experiencia, además de ser larga, incluye el contacto con otros sistemas de atención sanitaria, como es el norteamericano, y con otras personas con VIH en tratamiento. De hecho, de esa experiencia como paciente en una clínica comunitaria en Estados Unidos proviene una concepción más horizontal, y quizá un tanto idealizada, de la relación con el médico, dentro de la cual se le otorga a la persona con VIH un mayor grado de corresponsabilización y menor es el despliegue de autoridad médica como razón última. Así, cuando su médico le propuso cambiar de tratamiento porque el que estaba tomando estaba "anticuado" y, en última instancia, "porque él era el médico", no aceptó sin más sino que desplegó diferentes tácticas de resistencia, desde enfrentarse a él haciéndose "el distraído" hasta continuar con el tratamiento que estaba siguiendo hasta entonces en la medida en que no le causaba problemas y le mantenía una carga viral indetectable, de modo que, para él, funcionaba adecuadamente. Finalmente admitió el cambio, pero –según indicó en la entrevista– no porque asumiera las razones de su médico, sino porque éste le amenazó con romper la relación por completo. Ante nuestra pregunta sobre cuál era la relación que mantenía actualmente con este médico, nos dijo lo siguiente: "Él un poco hace su parte. Lo suficiente (silencio). [E: Pero ¿a qué te refieres?] A que yo soy yo suficientemente paciente para él y él lo suficientemente doctor para mí. Lo justito, no va más allá" (Enrique).

En las concepciones de los médicos arriba mencionadas acerca de la posición que les corresponde en el establecimiento de la pauta de tratamiento, se patentizan las contradicciones de una determinada forma de entender al paciente: la de un paciente ideal del que se espera, por un lado, una actitud activa pero no autónoma en el proceso de formación de las disposiciones adecuadas para actuar como "intervenido ideal" y, por otro, su imprescindible "autonomía", referida a una correcta incorporación de los dispositivos y tecnologías de autovigilancia/autocuidado; una "autonomía" que tiene altas probabilidades de generar una capacidad de gestionar el propio estado de salud y un saber acerca del propio cuerpo que necesita ser valorado. En definitiva, partiendo de una posición de

subordinación en la relación con el médico, los pacientes pueden llegar a desplegar estrategias propias a partir de esos saberes y esas capacidades; algo fácil de entender que ocurra entre pacientes que llevan 20 años o más a vueltas con su infección. Ahora bien, estos saberes y capacidades no les son reconocidos, en el sentido de valorados, por el personal médico (Menéndez 2003), aunque se sabe que los tienen:

La información en la red de los pacientes VIH no aclara casi nunca nada, al contrario, crea dudas y crea inquietud. A pacientes muy cultos, que sean capaces de digerir las cosas muy bien, puede orientarles un poquito, pero en general les deja con más dudas que con certezas. Y eso hay que prevenirlo, porque si no... En las primeras etapas sobre todo van a buscar información de una manera muy ávida y van a dudar de todo (MD 5).

Además, los médicos presuponen una falta de criterio en sus pacientes a la hora de seleccionar las fuentes de información que no es, en todos los casos, un reflejo fiel de la realidad. Así, por ejemplo, Alfonso lleva muchos años acudiendo a una ONG, en contacto con la cual ha aprendido a distinguir (y la necesidad de distinguir) la "buena información" de las "burradas":

Sí, en Internet también suelo meterme, lo que pasa es que en Internet tienes que saber dónde meterte, porque oyes unas burradas ¡que te quedas...! Tienes que tener cuidado con la información. Luego también tengo la revista esta de *Lo Más Positivo*, ¿no sé si la habrás visto? (Alfonso).

Es más, el criterio de Alfonso para valorar la fiabilidad de las fuentes es, irónicamente, equiparable al de los médicos, pues las mide por su científicidad, por el hecho de que estén avaladas por la autoridad de la medicina. Basta hojear la revista de referencia en el mundo asociativo en cuanto a avances en investigación, *Lo Más Positivo* –citada por Alfonso en el anterior verbatim–, para apreciar que las revistas de las que proceden los artículos que se reseñan, o las conferencias de las que se habla en ella, no son diferentes de las leídas o frecuentadas por los médicos especialistas. De hecho, *Lo Más Positivo* diferencia en sus secciones lo que se considera "científico" (e incluye una sección llamada "A ciencia cierta") de lo que cubre las dimensiones "sociales" o "humanas" de la infección (por ejemplo, en la sección "En persona"), es decir, establece unas distinciones y unas categorías semejantes a aquellas con las que los médicos construyen esa confluencia de procesos que llamamos epidemia de VIH.

Referiremos por último una segunda actitud ante el médico, detectable entre algunos de los entrevistados. En estos casos, una trayectoria delictiva y de consumo de drogas les ha supuesto una amplia experiencia de contactos con las instituciones del Estado, sea desde

la perspectiva de la represión o, cuando se ha tratado de los servicios sociales, desde la perspectiva de la dádiva. En el marco de esta experiencia, el médico es percibido como una más de las instancias que pueden jugar un papel en sus vidas, esto es, como proveedor de recursos pero también como distribuidor de castigos y recompensas. Por otro lado, en los relatos de este sector de entrevistados acerca de su relación con el médico, aparecen varias cuestiones de interés, pero ante todo el respeto casi reverencial que manifiestan por el médico en cuanto poseedor de un saber técnico, que permanece en todo momento incuestionado. Estos entrevistados suelen desconocer los nombres de las pastillas que toman, llegan a identificar CD4 y carga viral, confunden los diagnósticos y las enfermedades que han tenido..., temas que dejan bajo la responsabilidad del médico, en franco contraste con las personas con VIH de las que hemos hablado anteriormente. De este modo, en asuntos médicos, la autoridad y legitimidad del personal sanitario es, para ellos, autoevidente y absoluta.

En otro orden de cosas, si tomamos en consideración su experiencia con la asistencia sanitaria, encontramos que comparten una historia de abandonos del tratamiento y enfermedades de las que han ido pudiendo salir, aunque en algún caso con resistencias a ciertos medicamentos o secuelas de diferente tipo. Las estancias en el hospital son recordadas por ellos con agrado, de suerte que parece darse una relativa trivialización tanto de la infección por VIH como de las enfermedades oportunistas, sobre todo entre entrevistados con una trayectoria prolongada de consumo de drogas, para quienes la posibilidad de enfermar forma parte de la cotidianidad, y entre los que la infección por VIH aparece como algo inconcreto mientras no afecte a su desempeño cotidiano. Dada la larga experiencia con el tratamiento del VIH, y dada la continua aparición de alternativas terapéuticas en los últimos años, es comprensible que estos sujetos tengan la percepción de que cuando acudan al médico, éste resolverá *in extremis* el problema y les devolverá la salud, por más que reconozcamos que esta percepción puede poner en grave riesgo su salud.

[E.- ¿Y dices que has estado hospitalizada muchas veces?] Muchas veces. ¡Buh!, por lo menos 15 o 20 veces. Tuve siete neumonías, una perinefritis... por transfusiones. Cada dos por tres [está hospitalizada]. Lo que pasa es que tengo tan mala suerte que, como tengo muy mala circulación, en cuanto me ponen una transfusión, cuando no se me hace una flebitis, se me organiza otra cosa. O sea, lo que es simplemente una transfusión, que serían cinco horas, a mí se me complica y me tiro 20 días. Como verás soy una alegría: la alegría de la huerta (Inés).

Con todo, este perfil de pacientes no sólo demanda una buena asistencia, sino que también espera un trato

que no les objetive, que les interpele como sujetos plenos. Ello filtra sus percepciones, de modo que, por ejemplo, cuando el médico se enfada, lo ven como algo lógico, en la medida en que son conscientes de no seguir sus indicaciones. Así, Jerónimo nos dice lo siguiente cuando habla de sus médicos: "Es como si fuera mi papá. Y con el doctor S., pues, igual" (Jerónimo). Jerónimo, para seguir con el caso, está actualmente en tratamiento con metadona y vive de una pensión de 400 euros que cobra su madre y que cubre las necesidades mínimas de ambos. Para él, el médico es una figura de autoridad: por ejemplo, no puso en duda su criterio ni aun cuando éste tuvo un fallo con la medicación, cuyos efectos secundarios no pudo tolerar. No se enfrenta a él, no le niega legitimidad ni exclusividad en el ejercicio de un saber experto. Eso sí, no sigue el tratamiento ni, con frecuencia, sus consejos:

Me dice la verdad. Me dice: "Contrólate, que estás bajo de defensas. Tú verás lo que haces". Entonces, a mí me lo tiene que decir claro. No puede andar jugando conmigo. Digo: "Cuando me lo dice, es por algo". Entonces, por ejemplo, le digo, "¿Qué es lo que debo hacer?". Dice "Pues, mira, no bebas demasiado, que es lo que te puede perjudicar. ¿Estás probando de esto?". Yo le digo sí o no, porque meter la pata no la meto así como así. La puedo meter porque, claro, la bebida es una cosa que ahí [reconoce que bebe] y es jodida... Entonces él me informa de todos los defectos que tenga, [de lo] que me haya ocurrido, para que los vaya saneando. Es lo que me hace: ayudarme a saber lo que tengo que hacer para poder estar en mi sitio (Jerónimo).

Estos aspectos de carácter expresivo y poco formalizados de la relación de estos pacientes con el médico (se confunde, de hecho, al médico de uno con el médico en general) es, al parecer, lo decisivo para evaluar su relación con él. Esta valoración pasa también, en algunos casos, por la generosidad de la que los médicos hagan gala a la hora de darles informes para acceder a programas y ayudas, ante los cuales ejercen de *gatekeepers* con diferentes grados de rigidez.

El médico que tenemos aquí a los que estamos en metadona no nos hace caso. [E.- Él médico de aquí... ¿cómo se llama?] Paco. No nos hace caso. [E.- ¿Por qué?] ¿Por qué? Pues, porque es un racista. Sin embargo, el señor Pedro, ese médico, es una excelente persona. Resulta que el señor Pedro, para mí, es una bellísima persona. [E.- ¿Qué diferencia hay entre Paco y Pedro?] Mucha diferencia en todos los sentidos: como persona, como humano, con el cariño que te habla (Yolanda).

Decir, por último, que estos sujetos han aprendido a mantener una actitud de resistencia ante la mirada objetivante de los servicios sociales, y han pasado

por un aprendizaje de las estrategias adecuadas para obtener los recursos y los servicios a los que aspiran tanto de estos como de los médicos⁴. Así, por más que respeten al médico y no cuestionen su modo de actuar en tanto que poseedor de un conocimiento experto, no incorporan sus consejos y despliegan dichas estrategias para salir y entrar en el tratamiento con una gran fluidez, mientras que las recomendaciones referidas a hábitos más saludables son directamente ignoradas. Marta, por ejemplo, ha contrabalanceado el consejo médico con otras prioridades, que no espera que el médico entienda. Para ella, basta con que el médico haga su papel.

En suma, es así, esto es, en sus fracasos, como se ponen de manifiesto los implícitos de clase media del modelo formativo que se pone (o se trata de poner) en marcha en consulta. No es que el personal médico entrevistado sea ciego a las condiciones sociales de existencia de sus pacientes (de hecho, ocurre más bien lo contrario), sino que el punto ciego se sitúa en la naturalización de las actitudes y disposiciones que presuponen (o esperan) en la relación con la figura de autoridad y con el saber experto que representan.

CONCLUSIÓN

La actitud que se detecta entre algunos médicos, contraria y punitiva de la búsqueda autónoma de información por parte de los pacientes, no es generalizable; ahora bien, sí sucede que ninguno se siente enteramente cómodo con el “enfermo muy informado” que ha sido señalado como característico del VIH (no hay más que ver que muchos de nuestros entrevistados conocen la revista *Lo Más Positivo*, que tiene una amplia difusión a través de las asociaciones, o las páginas Web dedicadas a informar de avances en tratamiento). Así lo reconocen los propios médicos. Ello muestra la existencia de una concepción vertical y unidireccional de la relación médico-paciente en el marco formativo de la consulta, marco en el que se van incorporando contradictoriamente disposiciones respecto del cuidado autónomo por parte del paciente. Esta concepción contradictoria es, cuando menos, problemática. Primero, porque no reconoce el carácter dinámico y cambiante a lo largo del tiempo que tiene dicha relación en sus aspectos formativos, sino que fija los roles de médico y paciente de una vez para siempre. Sin embargo, como se ha dicho, cambian los conocimientos, cambia el paciente... pero también cambia el médico, en función, entre otras cosas, de la historia de su relación con el paciente. Segundo, porque extrema las asimetrías que están implícitas en la relación, lo que deja ver el carácter ideológico (justificador de esas asimetrías como absolutas y no contextuales, negador de la validez del saber acerca del propio cuerpo y del propio proceso de enfermedad)

y, en última instancia, articulador de relaciones de subordinación entre paciente y médico (Trostle 1998). Y, en tercer lugar, porque en la medida en que configura la consulta, puede derivar fácilmente, como se ha visto en el caso de Enrique, en un juego de fingimientos y ocultaciones en el que el paciente se acomoda a las expectativas que reconoce en el médico sin cuestionarlas.

Aunque, por su diseño, nuestra investigación no puede determinar hasta qué punto esta configuración de las relaciones en consulta son generalizables a otras condiciones crónicas, los resultados expuestos pueden contribuir al debate actualmente en marcha acerca del así llamado *paciente experto* (Wilson 2001; Jovell *et al.* 2006; Taylor y Bury 2007). En este sentido, es preciso reconocer que el carácter contradictorio del modelo del buen paciente presente en el discurso y en las prácticas de los médicos entrevistados se relaciona fundamentalmente con esta forma paradójica de reconocer y desconocer simultáneamente el carácter formativo y bidireccional de la relación a largo plazo entre el médico y el paciente. Si ser seropositivo es el resultado de un proceso social complejo, tanto más lo es llegar a ser paciente de VIH. A ello se aprende en el contexto de la consulta y también en el trato con las enfermeras y la farmacia. La persona que acude al hospital para ser tratado llega a incorporar un rol, así como un modo de estar y de percibirse. Por otra parte, si el rol de enfermo ha de llegar a ser incorporado por el sujeto, el de médico no está dado si bien se construye con mayor capacidad de definición de la situación (Grimen 2009). Por tanto, este rol tampoco es inamovible, y la relación con el paso del tiempo, a menudo de años, que se va conformando con el paciente es única. Cuando este proceso de conformación mutua “funciona”, la consulta puede transformarse en algo anodino y rutinario. Pero incluso en el caso de los/as pacientes más “obedientes”, ello no excluye la existencia bajo la superficie de tensiones, fingimientos e incluso mentiras que, al fin y a la postre, en palabras de Fainzang (2005: 18): “*As with telling a falsehood or keeping back the truth, lying can as much express the exercise of power as the hidden resistance to this power*”⁵.

El tratamiento en consulta es uno de los campos en los que puede estar dándose mayor incompreensión y más cortocircuitos en la comunicación. El personal médico, en general, sigue las recomendaciones para la mejora de la adherencia que proponen los organismos internacionales, pero ello no evita que la relación entre los especialistas y las personas con VIH se parezca a una batalla, sorda o abierta. Después de las observaciones en consulta y de haber podido contrastar las imágenes, altamente distorsionadas, de médicos y de pacientes acerca de lo que ocurre en ella, encontramos que existe un juego de pequeños fingimientos, de expectativas

mutuas y de falsas evidencias que concretan a menudo una relación que se supone de confianza. Dado esto, nos surge la pregunta de hasta qué punto la ausencia de conflicto abierto no es más que el resultado de la incorporación y naturalización de una configuración histórica y socioculturalmente específica de la relación entre médicos y pacientes.

Es preciso reconocer también que, aun para nuestros entrevistados más críticos, la relación con el médico puede ser muy satisfactoria. Ahora bien, incluso cuando no es tensa, no deja de producir conflictos aunque estos permanezcan en estado latente. La consulta, en definitiva, puede ser concebida y experimentada como "zona de guerra" o, más comúnmente, puede ser vivida y naturalizada como un espacio en el que las razones y las prioridades de los pacientes no son ni reconocidas ni relevantes.

Para terminar, puede plantearse, primero, hasta qué punto este conflicto es contraproducente de cara a asegurar el mejor tratamiento posible, de modo que se garantice al máximo su eficacia; y, segundo, en qué medida las incomprendiones y fingimientos que hemos encontrado son atribuibles a las posiciones relativas de –inevitable– asimetría epistemológica (Grimen 2009) entre médico y paciente. En cuanto a la primera cuestión, la recurrencia de la adherencia como problema en la práctica médica y en la literatura apunta a que el propio enfoque genera más problemas que los que soluciona, como corroboran los estudios que han tratado de cuantificar la regularidad en la ingesta del tratamiento de los pacientes con VIH. Esto es algo fundamental, que indica tanto la necesidad de cambiar de paradigma como, a otro nivel, el probable papel de éste en asegurar asimetrías que no estarían justificadas –y con esto entramos en la segunda cuestión planteada– más allá de la lógica profesional que busca asegurar el mantenimiento de un campo de competencia en exclusividad. En el camino de mejorar la salud de las personas con VIH, es urgente, entonces, reconocer que los pacientes elaboran sus propias estrategias más allá del (imprescindible) consejo médico y, por tanto, reconocer también la necesidad de generar espacios de comunicación y subjetivación más horizontales, en los que el personal sanitario juegue necesariamente un papel preponderante.

REFERENCIAS CITADAS

- Abadía-Barrero, C. E. y A. Castro
2006 Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine* 62 (5): 1219-1228.
- Adam, B. D., E. Matycka-Tyndale y J. J. Cohen
2003 Adherence Practices among People Living with HIV. *Aids Care* 15 (2): 263-274.
- Bayer, R.
1991 Public health policy and the AIDS epidemic: An end to HIV Exceptionalism? *New England Journal of Medicine* 324: 1500-1501.
- Berridge, V.
1993 Introduction: AIDS and contemporary history. En *AIDS and contemporary history*, editado por V. Berridge y J. Strong, pp. 1-16. Cambridge University Press, Cambridge UK.
- Biehl, J.
2007 Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics. *Anthropological Quarterly* 80 (4):1083-1126.
- Boltanski, L.
1975 *Los usos sociales del cuerpo*. Periferia, Buenos Aires.
- Bury, M.
1991 The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness* 13: 451-68.
- Castro, A. y P. Farmer
2005 Understanding and Addressing Aids-Related Stigma: from Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health* 95 (1): 53-59.
- Centres for Disease Control and Prevention [CDC]
2010 *National HIV/AIDS Strategy for the United States*. <http://www.aids.gov/federal-resources/policies/national-hiv-aids-strategy/> (25 marzo 2012).
- Centro Nacional de Epidemiología [CNE]
2010 Vigilancia Epidemiológica del SIDA en España. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización a 30 de junio de 2010. Instituto de Salud Carlos III.
- Cevallos, C., F. Cortés, C. Izarra, I. Viudez y J. Verdejo
2007 Vigilancia de la infección por VIH en la Comunidad de Madrid. Situación a 31 de diciembre de 2007. *Boletín epidemiológico de la Comunidad de Madrid* 12 (14): 3-34.
- Clarke, A. E, J. K. Shim, L. Mamo, J. R. Fosket y J. R. Fishman
2003 Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review* 68 (2): 161-185.
- Comelles J. M.
1997 *De la Ayuda Mutua y de la Asistencia como Categorías Antropológicas. Una Revisión Conceptual*. III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud, Teruel, España. <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm> (20 mayo 2011).
- Conrad, P.
1985 The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Science and Medicine* 20 (1): 29-37.

- Delor, F.
2000 Seropositivity, risk, and sexuality. En *Aids in Europe: new challenges for the social sciences*, editado por J.-P. Moatti, Y. Souteyrand, A. Prieur, Th. Sandfort y P. Aggleton, pp. 77-91. Routledge, Londres.
- DelVecchio-Good, M. J.
2007 The medical Imaginary and the Biotechnical Embrace: Subjective Experiences of Clinical Scientists and Patients. En *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, editado por J. Biehl, B. Good y A. Kleinman, pp. 662-380. University of California Press, Berkeley.
- Epstein, S.
1995 The Construction of Lay Expertise: AIDS, Activism, and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values* 20 (4): 408-437.
1996 *Impure Science. AIDS, activism, and the politics of knowledge*. University of California Press, Berkeley.
- Fainzang, S.
2005 When Doctors and Patients Lie to Each Other. Lying and Power within the Doctor - Patient Relationship. En *Lying and Illness. Power and Performance*, editado por E. Van Dongen y S. Fainzang, pp. 36-55. Hel Spinuis, Amsterdam.
2006 Transmission et Circulation des Savoirs sur les Médicaments dans la Relation Médecin-Malade. En *Le Médicament au Coeur de la Société Contemporaine. Regards Croisés sur un Objet Complexe*, editado por J. Collin, M. Otero y L. Monnais, pp. 267-279. Les Presses De L'université Du Québec, Montréal.
- Frankenberg, R.
1994 The Impact of HIV/AIDS on Concepts Relating to Risk and Culture within British Community Epidemiology: Candidates or Targets for Prevention. *Social Science & Medicine* 38 (10): 1325-1335.
- Good, B.
2004 *Medicina, racionalidad y experiencia*. Bellaterra, Barcelona.
- Grimen, H.
2009 Power, Trust, and Risk: Some Reflections on an Absent Issue. *Medical Anthropology Quarterly* 23 (1): 16-33.
- Hunt, L. M. y N. H. Arar
2001 An Analytical Framework for Contrasting Patient and Provider Views of the Process of Chronic Disease Management. *Medical Anthropology Quarterly* 15 (3): 347-367.
- Hunt, L. M. y Ch. Mattingly
1998 Diverse Rationalities and Multiple Realities in Illness and Healing. *Medical Anthropology Quarterly* 12 (3): 267-72.
- Jovell, A. J., M. D. Navarro, L. Fernández y S. Blancafort
2006 Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* 38 (3): 234-237.
- Kleinman, A.
1988 *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books, EEUU.
- Kleinman, A., L. Eisenberg y B. Good
1978 Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine* 88: 251-258.
- Lazarus, E. S.
1988 Theoretical Considerations for the Study of the Doctor-Patient Relationship: Implications of a Perinatal Study. *Medical Anthropology Quarterly* 2 (1): 34-58.
- Lock, M. y V. K. Nguyen
2010 *An Anthropology of Biomedicine*. Wiley-Blackwell, Chichester, UK.
- Martin, E.
1994 *Flexible Bodies. Tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS*. Beacon Press, Boston.
- Mattingly, C.
1998 In Search of the Good: Narrative Reasoning in Clinical Practice. *Medical Anthropology Quarterly* 12 (3): 273-297.
- McCoy, L.
2009 Time, Self and the Medication Day: A Closer Look at the Everyday Work of "Adherence". *Sociology of Health & Illness* 31 (1): 128-146.
- Menéndez, E.
2003 Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saude Colectiva* 8 (1): 185-207.
2005 Intencionalidad, experiencia y función. La articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social* 14: 33-69.
- Mishler, E.
1984 *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Ablex, Norwood, Nueva Jersey.
- Mykhalovskiy E.
2008 Beyond Decision Making: Class, Community Organizations, and the Healthwork of People Living with HIV=AIDS. Contributions from Institutional Ethnographic Research. *Medical Anthropology* 27 (2): 136-163.
- Mykhalovskiy E, L. McCoy y M. Bresalier
2004 Compliance/Adherence, HIV/AIDS and the Critique of Medical Power. *Social Theory & Health* 2: 315-340.
- Nguyen, V. K., C. Y. Ako, P. Niamba, A. Sylla e I. Tiendre´Be´Ogo
2007 Adherence as Therapeutic Citizenship: Impact of the History of Access to Antiretroviral Drugs on Adherence to Treatment. *AIDS* 21 (Suppl 5): 31-35.

- Nichter, M.
1981 Idioms of Distress. Alternatives in the Expression of Psychosocial Distress: A Case Study from South India. *Culture, Medicine and Psychiatry* 5 (4): 379-408.
- Parker, R. y P. Aggleton
2003 HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine* 57 (1): 13-24.
- Pizza, G.
2005 Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, "capacidad de actuar" (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social* 14: 15-32.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA [ONUSIDA]
2010 Llegar a cero. Estrategia 2011-2015. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_es.pdf (25 marzo 2012).
- Rose, N.
2007 The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. Princeton University Press, Princeton.
- Rosenbrock, R., F. Dubois-Arber, M. Moers, P. Pinell, D. Schaeffer y M. Setbon
2000 The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science and Medicine* 50 (11): 1607-1629.
- Rosengarten, M., M. Michael, E. Mykhalovskiy y J. Imrie
2008 The Challenges of Technological Innovation in HIV. *The Lancet* 372 (9636): 357-358.
- Servicio Madrileño De Salud [SMS]
2006 *Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid*, 12 (2), febrero.
2009 *Boletín Epidemiológico De La Comunidad de Madrid*, 15 (8), agosto.
- Taylor, D. y M. Bury
2007 Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness* 29 (1): 27-45.
- Thomas, F., T. Aggleton, J. Anderson
2010 "Experts", "partners" and "fools": Exploring agency in HIV treatment seeking among African migrants in London. *Social Science & Medicine* 70 (5): 736-743.
- Trostle, J. A.
1988 Medical Compliance as an Ideology. *Social Science and Medicine* 27 (12): 1299-1308.
2000 The Ideology of Adherence. An Anthropological and Historical Perspective. En *Promoting Adherence to Medical Treatment in Chronic Childhood Illness*, editado por Dennis Drotar, pp. 33-49. Taylor and Francis, Nueva Jersey.
- Van der Geest, S., S. Reynolds Whyte y A. Hardon
1996 The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. *Annual Review of Anthropology* 25: 153-178.
- Villaamil, F.
2004 *La transformación de la identidad gay en España*. La Catarata, Madrid.
- Wilson, P. M.
2001 A policy analysis of the expert patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power? *Health and Social Care in the Community* 9 (3): 134-142.
- Wilson, H., S. Hutchinson y W. Holzemer
2002 Reconciling Incompatibilities: A Grounded Theory of HIV Medication Adherence and Symptom Management. *Qualitative Health Research* 37: 1905-1925.
- Wolitski, R. J., R. S. Janssen, I. M. Onorato, D. W. Purcell y N. Crepaz
2007 An Overview of Prevention with People Living with HIV. En *Positive Prevention. Reducing HIV Transmission among People Living with HIV/AIDS*, editado por S. Kalichman, pp. 1-28. Springer, Nueva York.
- Wong, W. T. y J. M. Ussher
2008 Life with HIV and AIDS in the Era of Effective Treatments: "It's Not Just about Living Longer!". *Social Theory & Health* 6: 117-131.
- Wright, M. T.
2000 The Old Problem of Adherence: Research on Treatment Adherence and its Relevance for HIV/AIDS. *Aids Care* 12 (6): 703-710.

NOTAS

- 1.- El anonimato de las personas que han participado como informantes en la investigación (como entrevistados y/o como sujetos observados) será salvaguardado mediante el uso de seudónimos. Dado que los colectivos entre los que se ha investigado no son numerosos y bastantes de ellos se conocen entre sí, se ha optado también por no consignar la fecha de realización de cada entrevista y/o sesión de observación.
- 2.- Traducción propia: "retazos y fragmentos del modelo biomédico captados en los medios [habría que añadir Internet] y a partir de información proporcionada en la clínica a través de panfletos y educación sanitaria, así como de conocimientos adquiridos mediante el consejo y la experiencia de amigos y familiares".
- 3.- Identificamos a los médicos entrevistados con el indicativo Md seguido de un número, también con la finalidad de preservar su anonimato.
- 4.- Agradecemos a Ariadna Ayala su generosa aportación de sugerencias e ideas a este respecto.
- 5.- Traducción propia: "Como cuando se cuenta una falsedad o se oculta la verdad, mentir puede expresar tanto el ejercicio del poder como una resistencia oculta al mismo".