

ESTIGMA ESTRUCTURAL, ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL Y CULTURA ORGANIZACIONAL
DE CUIDADOS EN LA ATENCIÓN HOSPITALARIA
EN VIH Y SIDA EN GUAYAQUIL, ECUADOR

Rubén Muñoz Martínez*

RESUMEN. Se presentan los resultados de una investigación etnográfica sobre la incidencia del estigma estructural y la violencia institucional hacia las personas VIH positivas en la desadherencia al tratamiento antirretroviral de los usuarios/as de un hospital especializado en la atención a esta infección en Guayaquil, Ecuador; desde el análisis de su articulación con tres dimensiones de la cultura organizacional de cuidados existente en el mismo: a) El primer nivel de atención y la masificación del hospital, b) la carencia de medicamentos antirretrovirales y pruebas CD4 y Carga Viral y las representaciones sociales y praxis, en este sentido, de los usuarios/as y médicos/as, y c) la implicación de la sociedad civil, las áreas no médicas y la participación del paciente en dicha cultura.

PALABRAS CLAVE: VIH y Sida, adherencia al tratamiento antirretroviral, estigma estructural, violencia institucional, cultura organizacional de cuidados.

* Investigador invitado en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Ecuador, Correo electrónico: rubmuma@hotmail.com

STRUCTURAL STIGMA, ADHERENCE TO ANTIRETROVIRAL TREATMENT AND ORGANIZATIONAL CULTURE OF CARE IN HOSPITAL CARE IN HIV AND AIDS IN GUAYAQUIL, ECUADOR

ABSTRACT. In this article, I present the results of an ethnographic study related to the impact of structural stigma and institutional violence, toward HIV positive people, in non-adherence to antiretroviral treatment for patients in a hospital specialized in medical care to this infection in Guayaquil, Ecuador; from the analysis of health care organizational culture within three dimensions: a) the primary care and overcrowded hospital attention, b) the lack of ARVs, CD4 and viral load tests and the Social Representations and Praxis, related with this, of patients and doctors, and c) the involvement of civil society, non-medical areas and patient engagement in that culture.

KEY WORDS. HIV and AIDS, adherence to antiretroviral treatment, structural stigma, institutional violence, health care organizational culture.

En este artículo se exploran las formas de operar que el estigma estructural y la violencia institucional tienen en la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral (en adelante TAR) de las personas que viven con VIH¹ (en adelante PVVS) usuarias de un hospital especializado que atiende esta infección, de Guayaquil, Ecuador; desde el análisis de su articulación con ciertas dimensiones de la cultura organizacional de cuidados (en adelante coc) practicada por el nosocomio. Para ello se exponen y discuten los resultados de una investigación cualitativa enmarcada en la antropología médica crítica y de carácter aplicado, que se llevó a cabo en 2014-2015 en Guayaquil con el financiamiento del programa Prometeo (Senescyt, Ecuador).²

¹ Se definen estos términos más adelante.

² Agradezco a este programa y al departamento de Sociología y Estudios de Género, especialmente a Cristina Vega, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO, Ecuador) su apoyo para realizarla.

El marco referencial de la epidemiología dominante ha enfatizado en ciertos usos de la cultura, los *estilos de vida* (Coreil, Levin y Gartly, 1985) y los, denominados por ella, *grupos de riesgo* de la *pvvs* como gramática explicativa, de tipo colectivo e individual, de la etiología, prevalencia y búsqueda de atención del VIH, dejando de lado las dimensiones estructurales, sociales y políticas relativas a la desigualdad social. En este artículo se dimensiona la cultura como un elemento hegemónico, fundacional y operativo, de la institución de salud y sus actores, que impacta desde el estigma estructural y la violencia institucional en la adherencia al TAR a partir de la relación terapeuta/paciente/institución. A su vez se dilucida el punto de vista del actor, determinado por estas condiciones sociales y de significado estructurales, en forma de praxis y representaciones sociales en dicha relación. Desde la influencia del estigma estructural y la violencia institucional en la adherencia al tratamiento antirretroviral como eje analítico principal, abordamos tres dimensiones: a) La relación del usuario con el primer nivel de atención y la masificación del hospital objeto de estudio, b) la carencia de medicamentos antirretrovirales y pruebas CD4 y Carga Viral³ y las representaciones sociales y praxis, en este sentido, de los/las usuarios y médicos/as de dicho hospital, y c) la implicación de la sociedad civil, las áreas no médicas y la participación del paciente en la *coc* del mismo.

ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

Tres han sido las reducciones que se han llevado a cabo en el abordaje dominante de la epidemia del VIH desde la academia y la generación y ejecución de políticas de salud pública a partir de los años 80: la sobre-determinación cultural (Fassin, 2000), la psicologización y la biomedicalización (Arrivillaga, 2011). Las tres han coadyuvado en la producción, desde un marco epidemiológico dominante en el análisis de la etiología

³ El CD4 es un test sobre el sistema inmunológico y la Carga Viral sobre la cantidad de virus presente en la sangre.

y prevalencia del VIH, de una “*gramática segregadora*”⁴ y despolitizada basada en las geografías de la epidemia y las prácticas culturales de las pvvs desde una visión universalista y culturalmente sobredeterminada, reproduciendo el racismo; los llamados *grupos de riesgo*, favoreciendo la discriminación por identidad sexo-genérica u orientación sexual (entre otras); e “individualizante”, centrándose en los estilos de vida y en la responsabilidad de la pvvs sobre su infortunio a través de ejes, y categorías, de análisis de corte psicosocial que explican el proceso salud/enfermedad/atención-prevención-control (s/e/a-p-c).

En Latinoamérica, la mayor parte de las investigaciones que se han realizado sobre la falta de adherencia al TAR han adoptado el marco explicativo psicosocial y biomédico (*ibídem*). En este contexto, son escasos los estudios que han abordado la influencia de las culturas organizacionales de las clínicas de atención al VIH, en la falta de adherencia al TAR de personas viviendo con VIH (en México, Muñoz, 2014a). Otros trabajos puntuales han explorado algunos aspectos sociales relacionados con la falta de adherencia al TAR, como es el caso de Arrivillaga, Ross, Useche *et al.* (2011) en el contexto colombiano de mujeres con VIH desde la consideración de la estratificación socioeconómica. O el impacto de las representaciones sociales y praxis de los médicos/as con pacientes mestizos e indígenas (Muñoz, 2014b). En el ámbito, más general de la discriminación en la atención en salud a pvvs, existen diversas investigaciones en el continente (por ejemplo, en México, Infante *et al.* 2006). En el contexto de Ecuador no hay actualmente estudios de corte sociocultural de este tipo, ni con respecto a la mediación del estigma y la discriminación de la pvvs en la atención médica o el TAR.⁵

⁴ Por *gramática segregadora* me refiero a las estructuras clasificatorias socialmente compartidas a través, en este caso, de narrativas instituidas con carácter universal y científicamente fundado, o no, con el objetivo o efecto de separar, estigmatizar y aislar socialmente, desde el discurso que producen, a ciertas personas y colectivos por: a) su identidad, compartiendo características de las gramáticas de la alteridad/identidad (Bauman, 2004), sexogenérica, cultural o su orientación sexual, b) especificidades adscritas al individuo como prácticas (sexuales, uso de drogas...) o estatus sociales (estado civil, estrato socioeconómico y profesión). La *gramática segregadora* comprende al racismo, sexismo y homofobia epistémica, ampliándose a estos otros usos y actores.

⁵ Desde un enfoque psicosocial cabe mencionar el estudio de García, Andrade, Aspiazu

Los conceptos teóricos claves en esta investigación son el estigma (Goffman, 2006(1963)) y la discriminación por tener VIH (Parker y Aggleton, 2003 y Comaroff, 2007) y pertenecer a sectores de la población socialmente subalternizados (por su orientación sexual, clase social, identidad sexo-genérica); el estigma estructural entendido como una modalidad de la violencia estructural (Farmer, 2004, y Galtung, 1996) e institucional; las representaciones sociales, orientadoras de las praxis (Jodelet, 1984); y la cultura organizacional (Peiró, 1990 y Schein, 1992) de cuidados médicos.

Entendemos como *estigma estructural* al proceso social que, estructurando las relaciones sociales y estructurado por ellas, impacta, en este caso, en la exclusión al TAR de las personas que viven con VIH por la discriminación relativa a esta condición de salud, la cual (en términos de Parker y Aggleton, 2003) reactualiza la diferencia sexo-genérica, de clase social y de etnia como desigualdad social. En este sentido, es una forma de violencia estructural al dificultar el acceso a ciertas necesidades básicas como la atención en salud.

La *violencia institucional*, articulada al estigma estructural, es aquella ejercida por la institución y sus representantes de forma directa, por ejemplo por la falta de antirretrovirales⁶ o la discriminación de un profesional que juzga al paciente por el modo de adquisición del VIH, o indirecta, por la disposición espacial de una consulta que conlleva la ruptura de la confidencialidad. La *adherencia al TAR* es el vínculo que genera el o la usuaria con las recomendaciones de los profesionales de la salud y que tienen lugar en la relación terapéutica (OMS, 2004). Algunas de las variables biopsicosociales y culturales relacionadas con ella son las condiciones socioeconómicas del paciente, su capital social, sus

y Gonzales (2012) sobre la calidad de vida de pacientes jóvenes no adherentes al TAR en la región costa de Ecuador. La tesis de maestría de Bustamente (2010) aborda algunas representaciones sociales de profesionales de la salud y familiares de pvvs, en el contexto de Quito, respecto al imaginario de la muerte por SIDA.

⁶ Considero la falta de antirretrovirales como una modalidad de violencia institucional y estigma estructural al ejercerse, en este caso, específicamente contra una población con una condición de salud determinada y socialmente estigmatizada, que por su pertenencia a un estrato socioeconómico bajo no puede adquirirlos en el circuito de venta privada.

características personales (edad, sexo, etc.), los modelos culturales de la curación y la enfermedad de este y del personal de salud, el sistema de cuidados, la calidad de la relación médico-paciente o, entre otros, ciertos factores clínicos (Castro, 2005).

La definición de *cultura organizacional de cuidados* (coc), en esta investigación, parte de la concepción de que toda institución es un reflejo de la sociedad en la que se inscribe y está articulada, en su funcionamiento y constitución, con sus procesos sociales y políticos. La coc de la institución hospitalaria comprende una serie de dimensiones socioculturales, simbólicas y materiales en las que las representaciones sociales, los discursos y las prácticas de los actores están ordenadas, e institucionalizadas, por las pautas y expectativas de conducta que las condiciones de la praxis en el campo social ponen en juego (Elias,⁷ 2000(1939) y Bourdieu, 2007).

El campo social, por ejemplo la consulta médica, está sujeto a la normativización organizativa profesional del encuentro clínico dirigido a la población mestiza, urbana, de clase media y media/alta y heterosexual,⁸ y a su configuración desde una concepción cultural e ideológica hegemónica biomédica (en términos de Menéndez, 1984) del proceso s/e/a-p-c. Para ello es importante considerar de manera relacional sus dimensiones simbólicas y materiales (protocolos, espacios, prácticas, representaciones, etc.), entendiéndolas como procesos sociales interconectados entre sí y a la sociedad en la que se inscriben, que conforman los aspectos fundacionales de dicha coc, y son estructurados por ella. Su corpus explicativo y operativo en las relaciones sociales instituidas en torno a la provisión de acceso y adherencia al TAR, se enmarca en el enfoque psicosocial y biomédico de los *estilos de vida y grupos de riesgo* con usos discriminatorios de la cultura como sinónimo de la clase social del usuario.

El hospital A es representativo de ciertas lógicas prácticas, procesos y significados sociales del estigma estructural como mediador en el acceso y disfrute al TAR en Guayaquil por dos razones: es el hospital más importante en términos del número de rvvs atendidos en Ecuador; y

⁷ Concepto de figuración social.

⁸ Representada por los médicos.

forma parte del Ministerio de Salud Pública, que atiende en un 70% a personas VIH positivas,⁹ en su mayoría de escasos recursos económicos, considerándose de especialidad y referencia nacional. En este sentido, se encuentra en un espacio intermedio entre la atención de tercer nivel no diferenciada y la segregada por especialidad.¹⁰ Existe una alta tasa de no adherencia al TAR, comparada con otros hospitales de Guayaquil (Muñoz, 2015), en sus usuarios. La participación de la sociedad civil en el hospital se lleva a cabo a través de los consejeros pares y de las charlas de adherencia¹¹ al TAR, realizadas en colaboración con el personal médico por la asociación civil de PVVs más numerosa de Ecuador.

PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL EN ECUADOR Y REGIONAL EN GUAYAQUIL

El programa de VIH-Sida en Ecuador ha experimentado desde 2008¹² un incremento de su financiación nunca antes visto en la historia del país, en sintonía con la del sector de salud público. Desde entonces, fruto de una mejora en la detección y reporte de casos, se ha registrado un aumento del número de PVVs (41.375 casos acumulados en 2014,* encontrándose la región de Guayas en primer lugar (58.24x100 000 habitantes), así como un estancamiento del incremento de las defunciones debido principalmente al avance en el acceso al TAR en ciertas regiones del país.

⁹ También atiende casos de chinkungunya, dengue y mordedura de serpiente.

¹⁰ Sobre los riesgos de estigmatización de la atención segregada, en el contexto de Puerto Rico, véase Rivera-Díaz, Varas, Estrada *et al.*, 2012.

¹¹ Esta y otras medidas han sido implementadas en el hospital a raíz del proceso de acreditación “Canadá”: véase <http://www.hagp.gob.ec/index.php/sala-de-prensa/noticias/179-acreditacion-canadiense>

¹² Con la llegada de Rafael Correa al gobierno y su proyecto de fortalecimiento del sistema de salud pública a través de los lineamientos del “Plan Nacional para el Buen Vivir”, véase: <http://planbuenvivir.senplades.gob.ec/>

* Datos del Ministerio de Salud Pública 2014, obtenido en 2015.

En el panorama estadístico actual, existe un notable subregistro, a nivel nacional y regional (ops, 2013), lo cual invita a considerar los datos de la prevalencia con provisionalidad. Las cifras oficiales registran en Ecuador 13 300 personas con TAR y 3 546 casos nuevos en 2014.* De 1984 a 2014 se calcula que 9 586 rvvs fallecieron.* A nivel nacional, la epidemia está concentrada en grupos de población vulnerable como los hombres que tienen sexo con hombres (11%), las trabajadoras sexuales (3.4%), la población privada de libertad (1.3%) y las personas transexuales/transgénero (21%).* Por cada mujer hay dos hombres viviendo con VIH.* La tasa de prevalencia en la región costa es de un 1.13%, considerándose como generalizada (ops, 2013). Según el Programa de VIH de Guayas (2013), la mayor prevalencia concentrada (detección y mortalidad) es en edades comprendidas entre los 20 y 44 años de edad. En cuanto al perfil socioeconómico, en la zona 5 y en la 8,¹³ las personas que tienen únicamente educación secundaria son un 68.9%, en el primer caso, y un 62.7% en el segundo. Desempleados son un 12.2% y 9.8%, en la zona 5 y 8, respectivamente, y un 15.8% son amas de casa.

CONTEXTOS DE INVESTIGACIÓN Y SITUACIÓN DE LA FALTA DE ADHERENCIA AL TAR

La investigación se llevó a cabo en las clínicas de VIH de dos hospitales del Ministerio de Salud Pública dirigidos a población no asegurada de Guayaquil, receptoras mayoritarias de usuarios/as en la región costa y en la ciudad. Aquí nos centraremos en los resultados obtenidos en uno de ellos. El perfil socioeconómico de su población es principalmente de recursos económicos bajos, sin un trabajo estable y bien remunerado,¹⁴ y viven en barrios desfavorecidos de Guayaquil o de otras ciudades

* Datos del Ministerio de Salud Pública 2014, obtenido en 2015.

¹³ Zona 5: provincias de los Ríos, Santa Elena, Bolívar, Guayas y Galápagos. Zona 8: Guayaquil y el área conurbada. Guayaquil es la capital de Guayas.

¹⁴ Perciben, vía trabajos informales, menos del salario mínimo interprofesional (354 dólares).

de esta región. A ello se le suman problemáticas, entre otras, como violencia de género,¹⁵ altas tasas de uso de drogas¹⁶ y de prevalencia de VIH,¹⁷ fruto de la vulnerabilidad social experimentada en dichas situaciones. En la actualidad no existen datos estadísticos sobre la falta de adherencia al TAR en la región Costa ni en Guayaquil. Me remito a la recopilada en el hospital en el que se inscribe la investigación.

Para preservar la confidencialidad de las personas sujeto de estudio, me referiré al hospital A sin proporcionar nombres ni datos personales. Dicho hospital,¹⁸ según su Área de Estadística (2015), tiene un 18% de pacientes fallecidos, 6046 vivos registrados y 4471 (74%) ingresados actualmente (junio de 2015) en farmacia (retirando el TAR). 703 (11%) han abandonado el TAR (con un subregistro de 163 (3%)). Acuden para detección y tratamiento dos hombres por cada mujer. Un 20% tiene otra residencia distinta a Guayaquil. La alta tasa de abandono del TAR, y de mortalidad, responde a algunas de las problemáticas que, desde el estigma estructural, aquí abordamos.

METODOLOGÍA

La investigación con las y los actores sociales significativos se efectuó con su consentimiento informado y preservando su anonimato. Está basada en la denominada etnografía institucional (Smith, 2005) y en la teoría fundamentada (Glasser y Strauss, 1967) que privilegia la generalización analítica o tipológica frente a la estadística a través del análisis de tipo cualitativo. El criterio de limitación en la selección de

¹⁵ Un 50% de las mujeres entrevistadas mencionaron haberla sufrido, psicológica o físicamente, en algún momento de su vida en pareja.

¹⁶ Se documenta el consumo de droga “H”, base de cocaína y heroína, así como cocaína, marihuana y alcohol. Se estima que aproximadamente un 70% de las pvvv atendidos son, o han sido, usuarios de drogas.

¹⁷ Todos los entrevistados conocen casos de VIH-Sida en casas aledañas del barrio (área de tres cuadras), y un 60% en otros miembros de su familia.

¹⁸ La clínica de VIH del hospital cuenta, desde 2012, con 10 consultas externas de medicina con especialidades como ginecología, cardiología, odontología, medicina interna, dos consultas de psicología y consejería pre y post prueba, y enfermería general y para pacientes no adherentes bajo supervisión.

los entrevistados fue el de la saturación de la información obtenida. Se utilizó el programa de análisis de datos cualitativos ATLAS.ti para generar categorías estructuradas y analizar la relación entre categorías “a priori”, “emergentes”, “nuevas” y “no identificadas”. El análisis se realizó por medio de un ejercicio de comparación y triangulación con los datos empíricos, categorías obtenidas y temas clave, como el estigma estructural, para hallar la evidencia.

La muestra poblacional y las entrevistas en profundidad partieron de pvvv adherentes, no adherentes y con trayectorias mixtas que acuden a las clínicas referidas; algunos nuevos en el programa del TAR por reciente incorporación o por derivación desde clínicas del Seguro Social (17 personas).

Del total, 47% fueron hombres y 53% mujeres. En los hombres, un 37.5% reportaron ser hombres que tienen sexo con hombres. Las edades están concentradas entre 18 y 39 años con un 17.6% mayores de 40. El 58.8% de los entrevistados fueron o son usuarios de alcohol o drogas (más de tres veces por semana) al comenzar el tratamiento o durante el mismo. Respecto a su estado civil, el 64.7% reportó estar casado o en unión libre.

Se entrevistaron también a diez familiares de las pvvv, acompañantes a charlas de adherencia, consultas o al TAR. El vínculo de parentesco es: parejas (20%), hijos/as (20%), madres (30%), hermanas (20%), primas (10%), con una mayor proporción de mujeres (70%) que de hombres (30%) debido a la feminización del acompañamiento. Se abordaron casos en una misma familia desde algunos de sus miembros y el personal de salud. Se entrevistó a nueve médicos/as tratantes y uno de urgencias, así como 16 profesionales del área psicosocial, de farmacia, trabajo social y miembros del medio asociativo (tres consejeros pares, dos responsables de grupos de ayuda mutua y un psicólogo). Seis coordinadores del programa de VIH, a nivel nacional y regional, y de ambos hospitales. Hablamos de 59 entrevistas en profundidad grabadas en audio y con una duración aproximada de una hora y media cada una.

Durante dos meses (entre febrero-junio, 2015) y en cada hospital, se practicó la observación participante con las áreas de consejerías pre-posprueba y de adherencia, urgencias, psicología, farmacia, grupos

de adherencia y salas de espera, así como dos visitas a centros de salud del primer nivel.

Entre las limitaciones metodológicas, cabe destacar haber sido confundido con médicos y autocensura del informante durante las entrevistas, además de dinámicas y espacios del medio hospitalario que condicionaban el desarrollo de algunos encuentros con los actores entrevistados.

RESULTADOS

Factores socioculturales que impactan en la falta de adherencia al TAR

Desde el marco del análisis socioantropológico adoptado en la investigación, se documentaron tres tipos de factores: *económicos, sociales y culturales*. Entre los primeros, los usuarios deben realizar largos, y costosos, viajes para llegar al hospital. A su vez, la discriminación por tener VIH dificulta los permisos laborales y acceder a un trabajo. Sobre los segundos, las relaciones sociales mediadas por el estigma al tener VIH, profundizan la limitación del capital social de la rvvs o su familia, dificultando el acceso o toma del tratamiento (Muñoz, 2015). Y los culturales hablan de aspectos relativos a la coc del hospital:¹⁹ a) la debilidad del primer nivel de atención que lleva a que los pacientes acudan únicamente al hospital o dejen de hacerlo, lo cual incluye la práctica ausencia de visitas de reenganche a los no adherentes desde este nivel (y el hospital); b) la mediación del estigma por vivir con VIH, aldeaña a la discriminación relativa al género, la clase social y la orientación sexual en la relación con las instituciones de salud, en concreto en el encuentro médico/paciente/institución alrededor del TAR; c) el desabasto de medicamentos antirretrovirales y CD4 y Carga Viral,²⁰ y su articulación con el aspecto anterior en forma de representaciones

¹⁹ También se documentaron otros aspectos culturales externos al sistema de salud, como los pastores evangélicos que prohíben la toma de antirretrovirales.

²⁰ En diversos hospitales del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de la Seguridad Social.

sociales y estrategias prácticas de médicos y usuarios; y d) La ausencia de la participación y gestión colectiva de los/las pacientes en su proceso s/e/a-p-c en el hospital a través de grupos de ayuda mutua²¹ e intervención en las charlas de adherencia gestionadas por la sociedad civil. Y la falta de vinculación de la áreas no médicas con las biomédicas y su exclusión de la reuniones clínicas multidisciplinarias.

Determinantes culturales del primer y el tercer nivel de atención

Los orígenes del hospital A se remontan a 1946, cuando albergó a pacientes con lepra y fiebre tifoidea. El hospital actualmente es asociado por la población de Guayaquil con la atención médica a personas seropositivas. Acudir a este hospital como acompañante o usuario/a conlleva, en un contexto de alta estigmatización (Muñoz, 2015), la sospecha de tener VIH y las consecuencias derivadas en términos de discriminación. Esto adquiere unas connotaciones especiales en los barrios de Guayaquil, de alta prevalencia de VIH, de los que proceden la mayoría de las y los pacientes, con respecto a las praxis de acompañamiento en el TAR de los miembros de las familias, abandono en urgencias y miedo a ser reconocido en el hospital (*ibídem.*).

Allá donde yo vivo hay harta gente infectada. Sí cuentan otras personas que me han visto (...) la mayoría de la gente donde nosotros vivimos sí saben que él tiene, siempre es comentario pero como nunca lo ven a él aquí en el hospital solo cuando tiene cita médica y la que acude al hospital siempre soy yo (...) hay un comentario de que era yo la que tenía VIH, a mi esposo lo dijeron, que tu esposa tiene VIH (...) no hay que dar explicaciones (Hermana de usuario, K.)

La discriminación y el estigma generalizado que viven las personas con VIH en Guayaquil, en contextos diversos como el laboral o barrial, se

²¹ Sobre los grupos de ayuda mutua, véase Bonet *et al.* (1994)

refuerza con un juicio moral, de las familias y las y los médicos, sobre el modo de transmisión, la orientación sexual, la identidad sexo-genérica y, entre otras, la profesión de la pvv. Pese a existir una prevalencia generalizada en la ciudad y región, desde el marco explicativo del llamado *grupo de riesgo* se consideran susceptibles de contraer el VIH a un hombre que tiene sexo con hombres, a una persona transexual o a una trabajadora sexual (Muñoz, 2015). El estigma estructural y la discriminación existente en este contexto de estudio opera incluso bajo la forma de un modelo explicativo no biomédico (comer en un mismo plato) o la sospecha de un accidente ocupacional con las y los profesionales de la salud que atienden el VIH, a nivel de la producción de su subjetividad y en su relaciones sociales objetivas en la familia o el trabajo.

Al principio mis familiares cuando yo iba a las casas de ellos en una fiesta me miraban —con esas manos que coge a esos pacientes va a coger (la comida)... Y yo lo percibía. Y seguramente de ese plato no cogieron ellos porque obviamente yo me fui y lo botaron. Y era mi familia, y fíjate que toditos son universitarios y son profesionales. Y no eran ningunos ignorantes (...) yo me quería alquilar un consultorio y entonces conocí a un fulano, y le digo ¿quiero alquilar el consultorio?—¡Ah!, cómo no doctor, encantado, pero fabuloso, tenía el edificio vacío. Entonces le digo, sí, yo soy médico, veo pacientes con SIDA —¡ah!, ya, cómo no, tengo que consultarlo. Y cuál fue la respuesta, —mire doctor, lamentablemente no le puedo alquilar el consultorio porque he hablado con mi abogado y me ha aconsejado que no, porque aquí usted tiene el tacho de la basura, y usted va a manejarse con el paciente...—, y no me alquiló el consultorio. La discriminación llega a los médicos también. (Médico 1)

El estigma estructural, presente en diversos sectores de la población de Guayaquil y con consecuencias diferenciadas en términos de la posición que se ocupa en la estructura social, media el acceso de las pvv al TAR. Uno de los casos documentados es la dificultad de pedir permisos

en el trabajo²² para ir a las consultas y el miedo a ser despedido por las pruebas de VIH que, siendo ilegales,²³ se realizan con impunidad en muchas empresas (Muñoz, 2015). En otros casos, los usuarios dejan de trabajar, quedando vinculados al hospital A por temor a estar en el hospital del Instituto Ecuatoriano de la Seguridad Social (IESS) y desde allí ser visibilizados en su trabajo:²⁴ “Por el miedo a que sepan en el trabajo, mucha gente inclusive deja de trabajar para poder gozar del Ministerio de Salud porque, si no, obligatoriamente tienen que pasar al IESS” (médico 2).

El Primer nivel: ¿Por qué los pacientes no acuden?

Los médicos hemos recibido mucha presión durante todos estos años y ahora estamos un poquito más sueltos, pero el hecho de que los pacientes no busquen estos otros sitios y que toda la atención se concentre acá es terrible (Médico 3). Faltan más médicos, faltan más profesionales, más oferta para poder atender. El médico se satura con tantas consultas en el día, o, el mismo paciente que es necio, que se le explica y abandona (Médico 2).

El programa MAIS²⁵ es una política pública que busca desarrollar el primer nivel de atención en salud, haciendo hincapié en la medicina preventiva frente a la curativa y “hospitalocéntrica”. Para el fortalecimiento de la detección, seguimiento y adherencia de las PVVS al TAR, en la actualidad el MAIS encuentra algunas dificultades notables que,

²² Trabajo con frecuencia de tipo irregular, no dado de alta en el IESS.

²³ Consúltase Acuerdo 00398 del Ministerio de Trabajo: <http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/12/Acuerdo-Ministerial-398-VIH-SIDA.pdf>

²⁴ Algunos usuarios mencionan, a su vez, que por las experiencias negativas con la frecuente rotura de stock del TAR en el IESS, este sistema público está dirigido, a través de la afiliación, a los trabajadores sin relación de dependencia o dependientes (con empleador) residentes en Ecuador.

²⁵ Modelo de Atención Integral de Salud: <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2012/10/Modelo-de-Atencio%CC%81n-Integral-de-Saludu-MAIS.pdf>

además, se reflejan en la relación médico/paciente/institución en el hospital A por medio de su masificación.²⁶

Las actuales características de la atención del VIH en el primer nivel de atención y el estigma y la discriminación asociados con su transmisión impactan en la relación del usuario con el mismo. Muchos usuarios y usuarias entrevistadas relatan no querer acudir por la ruptura de confidencialidad existente, de forma intencional por los profesionales de la salud y debida a la disposición del espacio de la consulta, y el miedo a que sus vecinos/as conozcan su seroprevalencia y puedan discriminarlos.

Porque escuchan que yo caí enferma y ya —ha de tener eso— como mi esposo estuvo internado, bien mal, el comentario se regó... que tenía esa enfermedad (...) la vecina tiene una hermana y ella fue a la consulta de un doctor y se lo comentó el doctor (...) yo me molesté con ese doctor y ese doctor también se lo dijo a una de mis hermanas, sin preguntarme a mí nada (...) era mi médico y yo me molesté con él (Usuaría A).

Como pude observar en mis visitas y en las entrevistas a las y los usuarios, la disposición espacial en el primer nivel, compartiendo en un mismo espacio dos consultorios médicos, se suma a la poca confianza de la RVVS en el respeto a la confidencialidad. A ello se le añade la falta de competencias sobre el VIH y el TAR de los médicos/as del primer nivel, en contraste con la percepción del usuario²⁷ de una atención especializada y de calidad técnica en el hospital A:

²⁶ Se acorta el tiempo de la consulta y por ende su calidad. Se alargan las esperas para la misma e incrementan sus consecuencias (entre otras las represalias del empleador, a la RVVS, por exceder el tiempo del permiso laboral). Se espacian las citas de seguimiento, se ralentiza el registro del historial clínico, los médicos no cuentan con administrativos para ello y el facultativo siente presión y descontento por el deterioro de sus condiciones laborales y el usuario por la calidad del servicio.

²⁷ La mayoría de los entrevistados mencionaron estar satisfechos con los conocimientos técnicos de los médicos tratantes del hospital.

Tienen (en el primer nivel) un desconocimiento absoluto porque piensan que solamente el tratamiento retroviral es la panacea, cuando no es así. Primero hay que combatir la enfermedad oportunista y una vez que se trate la oportunista, que es la que está matando al paciente, dar el retroviral. (Médico 4)

Pese a existir una descentralización del TAR, es manifiesta la dificultad en la llegada de los medicamentos a las clínicas de las localidades del usuario/a. “Todavía no hay el traspaso para allá, he pedido el cambio pero no me dan. Me dijeron allá en Santa Elena, pero me indicaron que no hay carro para que llegaran los medicamentos allá” (Usuaría, 2015). A su vez, el rechazo y la discriminación vividas en espacios de atención como las urgencias o cirugías de hospitales de tercer nivel, en Guayaquil, coadyuva en la concentración de atención en el hospital A provocando, entre otras cosas, su masificación y los problemas que de ella se derivan.

Había un muchacho joven que tenía un problema cardiovascular fuerte y necesitaba un cirujano cardiovascular. ¿Dónde se consigue un cirujano cardiovascular? En el (hospital B). Como el muchacho tenía VIH, el cirujano cardiovascular de allá le dijo: “mira, tú eres VIH, así que anda a que te atiendan en el hospital A”.²⁸ (...) Aquí ya hemos visto varios casos así. (Médico 3)

La consulta externa

La lejanía del hospital y los escasos recursos económicos para costear el viaje, dificulta el acceso de las pvvv a la atención especializada en las consultas externas u otros servicios como las urgencias. Movidos por los problemas en el primer nivel mencionados, algunas personas viajan desde sus barrios en la periferia de Guayaquil, otros municipios de la región o provincias del país a varias horas de distancia del hospital.

²⁸ No hay cirujanos cardiovasculares en este hospital.

Una vez allí, las esperas previas a la consulta externa en las salas y pasillos son a menudo largas (entre una y tres horas). Además de los problemas derivados de la ausencia en el trabajo, la exposición a ser visto por conocidos produce, según mencionan, una fuente de tensión. Al entrar a la consulta externa esta situación no mejora. Encuentran un espacio, en la mayor parte de ellas, que consiste en una habitación con dos consultorios apenas separados por dos metros. Según pude observar, en todas las habitaciones es fácil escuchar las conversaciones que el médico/a y el usuario/a de la otra mesa tienen. Los usuarios y usuarias encuentran en ello un motivo de desconfianza a la hora de acudir y aquellos que aceptan dicha situación lo hacen con resignación y esperando, como sucede en alguna ocasión aquí y en las urgencias,²⁹ no tener que compartir el espacio de la consulta con algún vecino o conocido. La información que dan al médico está mediada por este escenario.

(Los usuarios) dicen que no hay privacidad en la consulta porque en un consultorio están dos médicos (...). Les resulta muy difícil hablar de sus cosas íntimas, quizás de alguna lesión corporal-física que tenga una parte íntima, entonces se callan porque hay otras personas ahí. (Trabajador social)

*Antirretrovirales, CD4, Carga Viral
y el discurso biomédico de la cronificación*

Todos los usuarios/as entrevistados, adherentes y no adherentes, perciben el TAR como la única solución para prolongar su vida en la lucha contra el VIH. El *discurso biomédico de la cronificación* (Muñoz, 2015) proporcionado por los médicos/as está presente en las narrativas de la mayoría, concibiendo el VIH como una infección crónica y prefiriéndola a la “imprevisibilidad y estragos físicos” de otras enfermedades como la

²⁹ El área de urgencias adolece del mismo problema al convivir en un mismo espacio pvv con usuarios no seropositivos en camas colindantes.

diabetes. Aquellos que llevan más tiempo viviendo con el VIH valoran las facilidades actuales en el acceso al TAR, recordando las dificultades y muertes de allegados vividas en el pasado. Tres son sus preocupaciones recurrentes con respecto al TAR en el hospital: los efectos secundarios a corto y largo plazo y la información sobre ellos; la falta del medicamento antirretroviral y el efecto en su adherencia; y la escasez de pruebas CD4, de Carga Viral y su importancia como indicador vital.

Los usuarios reciben información, por parte de la institución,³⁰ de los efectos secundarios a corto plazo y de su posible evolución. La información de los posibles efectos para la salud a largo plazo, que proviene de las consultas a internet o de otros pacientes o amigos, les lleva en ocasiones a mostrar desconfianza del TAR. “Con internet hoy los pacientes saben todo. Llegan y te piden un medicamento caro que no se tiene, o no quieren algunos porque saben que te dejan las piernas flacas (...) bueno, es uno de los efectos” (Médico 1). Como pude observar, los médicos y otros profesionales del hospital consideran poco conveniente informar sobre posibles efectos secundarios a largo plazo (por ejemplo, el síndrome metabólico) (Acosta *et al.*, 2013), priorizando la “generación de confianza” ante el TAR. Disponer de información y utilizarla, en el encuentro médico-paciente, es percibido por ellos como una afrenta al *discurso biomédico de la cronificación* y a su praxis clínica.

Hay una gran cantidad de pacientes que vienen a retirar la medicina, tienen una sala de espera, entonces ahí conversan. O mientras están sentados esperando la consulta tienen esos espacios para conversar. Y a veces no les aconsejan lo mejor, ¿sí?, por la cultura (poca) son muy dados a recetar lo que a un paciente le pasó y creen que a ellos les va a pasar lo mismo (Médico 5).

En este hospital, la rotura de *stock* de uno o varios de los medicamentos que componen los esquemas del TAR,³¹ tuvo lugar en cinco ocasiones

³⁰ En las charlas de adherencia, en consejería y psicología, y por parte de las y los médicos.

³¹ Este es un problema específicamente de este hospital. En otro de los nosocomios en los que se realizó trabajo de campo, del Ministerio de Salud Pública, la rotura de *stock*

durante el periodo investigado correspondiente a un año, con una duración total de dos meses. La falta de antirretrovirales, de uno o varios de los que componen el TAR, puede provocar resistencia al esquema habitual, falla virológica y terapéutica (Vélez *et al.*, 2005) al dejar de tomarlos por la dificultad de acudir al hospital cuando se recibe una cantidad menor, especialmente en aquellos que viven lejos y tienen escasos recursos económicos.

Cuando estaba en el hospital de acá, me faltó como un mes, algo así. Nos daban como cuatro pastillas (para cuatro días), hubo un tiempo que se escaseó (Usuario J.). Hay pacientes que han dicho: “Es que yo no tenía plata para venir cada cinco días y entonces yo ya no vine”, y no se aparecen hasta después de dos meses (Trabajador social).

Frente a la ausencia del antirretroviral cuando no se tienen recursos económicos para comprarlos en el mercado legal³² o ilegal, una de las estrategias documentadas es el retraso en el comienzo del TAR, transgrediendo la prescripción médica, aconsejados por otros pacientes para de esta forma contar con una reserva de medicamentos en caso de rotura de *stock*. Otras consisten en la adquisición gratuita en asociaciones civiles que recibieron los antirretrovirales por medio de donaciones.

A veces no hay esa medicina. Hubo un problema ahora, súper serio. Todos los días yo le pido a dios que nunca pase por eso porque esa medicina es continua. Si dejamos de tomar esta medicina dos días, ya nuestro esquema ya no funciona. Yo tengo una reserva de ocho pastillitas (Usuario C).

es menos frecuente (una vez al año en el periodo investigado, de tres semanas aproximadamente). Algunas hipótesis relatadas por diversos actores del medio institucional y asociativo de este hospital son: mala previsión del número de pacientes y tardanza para pedir suministros, problemas con la adquisición (con la Organización Panamericana de la Salud y el Estado), centralización en Quito y corrupción en la que colaboran pacientes que acuden a la farmacia sin pasar por consulta médica para su venta.

³² Algunas farmacias puntuales tienen autorización para ello.

En cuanto al CD4 y la Carga Viral, en el momento de la investigación existía un desabasto generalizado provocado por su centralización para toda la ciudad en el Instituto de Higiene. Las y los usuarios entrevistados muestran una gran preocupación por los marcadores reflejados en ellos y por la frecuente imposibilidad de conocerlos. En muchos casos, solo disponían de datos con más de seis meses de antigüedad.³³

La carga viral nos falla mucho, pero mira que no la manejamos nosotros sino el Instituto de Higiene. ¿Por qué tiene que estar el aparato para hacer los CD4 en el Instituto cuando los pacientes están en el hospital de...? (Médico 2). Están haciendo solamente el CD4 y con el CD4 la doctora me ha visto que estoy bien, tengo mis defensas bien altas pero también me interesa a mí la carga viral, cómo estoy, pero no están haciendo nada (Usuario P).

Estrategias de los médicos frente a la ausencia del TAR: el paciente ideal

Frente a una situación de desabasto del antirretroviral, los médicos distribuyen el TAR disminuyendo la cantidad de pastillas prescrita, de forma que pueda alcanzar para más pacientes. Para ello acortan la próxima visita del paciente a la consulta, que por lo general es cada mes.

Ha habido ocasiones como de cierta escasez. Pero se ha tratado de que todos los pacientes tengan su medicina. Por ejemplo, si a un paciente se le da para un mes, ya no se le da para un mes. A veces hemos llegado a extremos de darles para cinco días, pero para que haya para todos (Trabajo social).

Para comenzar el tratamiento se tiene una escala de adherencia previa, realizada por trabajo social,³⁴ con el objetivo de saber si son *buenos* o *malos* adherentes potenciales. Según mencionaban dos de los médicos

³³ Las pruebas se deben realizar cada 3-4 meses.

³⁴ A través de una encuesta que registra el uso de drogas, alcohol, su situación familiar, factores psicológicos (por ejemplo depresión), etc.

entrevistados y un farmacéutico del hospital, cuando falta el medicamento se enfatiza en la priorización a los adherentes y potenciales *buenos adherentes* que van a comenzar el TAR, frente a aquellos que, se piensa, no lo serán. Con estos últimos, el argumento es optimizar los recursos escasos y que no se hagan resistentes y comiencen cuando vayan a adherirse. Para ello, además de la entrevista previa mencionada, hay una serie de indicadores del orden moral e ideológico relacionados con la concepción compartida como marco estructural de significado en la coc por las y los médicos y otros profesionales de la salud del hospital,³⁵ del *paciente ideal*: aquel obediente, puntual, con alto cd4 y baja Carga Viral y que conoce estos indicadores. Así como próximo a su identidad sexo-genérica, orientación sexual (Muñoz, 2015), clase social (definido empíricamente por los participantes por “tener o no cultura”) y que capitaliza los términos biomédicos.³⁶

Otros factores como el uso de drogas y el alcohol, articulados con lo anterior,³⁷ operan como indicadores de la potencial adherencia no solo farmacológica si no también terapéutica;³⁸ de esta forma se solapan dos criterios, sociales y técnicos, conformando la exclusión/inclusión en la categoría “paciente ideal”, por un lado, las interacciones negativas para la adherencia al TAR del consumo de drogas identificadas en pruebas analíticas como el cd4 y la Carga Viral, y, por otro, explicando la esperable o actual falla “farmacológica y terapéutica”, los hipotéticos o relatados comportamientos psicosociales del paciente respecto al olvido de las tomas, el abandono o la venta del antirretroviral para el consumo de drogas. A ello se le suman conductas consideradas como *desviadas*, la promiscuidad y el no uso del condón (riesgo de coinfección o reinfección), que en el nombre de la adherencia defienden el control de la

³⁵ En consejería, psicología, trabajo social, enfermería, farmacia y en los consejeros pares que imparten las charlas de adherencia.

³⁶ A la hora de decidir quién recibirá los medicamentos, se añaden a este perfil otras variables como la edad, prefiriéndose a los pacientes jóvenes.

³⁷ Teniendo en cuenta la mencionada alta tasa de usuarios de drogas y que por su condición socioeconómica no pueden pagar una rehabilitación privada ni acceder a las escasas, y saturadas clínicas públicas, esto se utiliza como un indicador pero se privilegian otros, como los señalados con anterioridad.

³⁸ Para una distinción entre ambas véase Vélez *et al.*, 2005.

sexualidad a través del juicio moral: “Si no tenemos una buena calidad de vida, el tratamiento no va a surtir efectos mayores. Si una persona fuma, toma drogas, tiene relaciones sexuales con mucha frecuencia y cambia de pareja, ¿um?” (Médico 6). Apelando a una lógica redistributiva optimizadora de los recursos escasos a través de la selección social (Muñoz, 2014a), uno de los coordinadores médicos menciona en una entrevista, con resignación, que si no fuese porque los denuncian, refiriéndose a un consejero par que realiza una, en mi opinión encomiable, labor de contraloría, le quitaría el TAR a aquellos pacientes “malos” que fuman, beben y no son responsables.

Algunos médicos, médicas y profesionales del área médica, reconocen que existen diversos problemas de tipo socioeconómico, como la pobreza, en la adherencia al TAR. Sin embargo, mencionan que no es su competencia, al igual que el abasto o desabasto del TAR, y que se centran en evaluar únicamente los aspectos biomédicos. Articulada a la pobreza, la ignorancia, explicitada en términos de “tener o no cultura” por los entrevistados, es otro de los patrones discursivos que trata de explicar la adherencia al TAR. Por lo general la cultura, como ethos biomédico del *discurso de la cronificación*, se vincula al respeto y apropiación o no de la coc y su modelo explicativo hegemónico del proceso s/e/a-p-c.

Es decir, las enfermedades, para entenderlas y poderlas controlar, necesitas tener conocimiento, tener algo en la cabeza, porque no es lo mismo atender a un analfabeto que tener un universitario, en eso estamos de acuerdo todos ¿verdad? No es que estemos discriminando a nadie pero es así (Médico 2).

Les hago siempre hincapié en el costo del medicamento, si tuvieran que comprarlo ellos, pero por un oído le entra a la gente y por el otro le sale. Es una gente con un nivel cultural muy bajo, la mayoría (..) saben lo que tienen y siguen teniendo relaciones sin condón, siguen haciendo lo que les da la gana, siguen tomando alcohol (...) Hay gente que, por ejemplo, acude a las consultas y no sabe ni cuánto tiene de cd4 y Carga Viral. (...) No hacen conciencia de la patología que tienen (...) Están farreando diez años de tu vida (...) Si tú dejas esto, son diez años menos

que vas a vivir. Entonces esto es como tratarle un poco y lavarle el cerebro para que trate de seguir las indicaciones (Médico 4).

La capitalización de términos biomédicos como los valores del CD4 y la Carga Viral, es un indicador para el médico de su potencial conocimiento del VIH y el TAR, además de compromiso con la adherencia. En la arena de posibilidades de la praxis clínica, ciertas condiciones materiales de la COC, en este caso la carencia de estas dos pruebas, se naturalizan privilegiando un marco explicativo para la falta de adherencia al TAR basado en el juicio de valor sobre su estilo de vida, escolaridad o *nivel cultural bajo* y, en definitiva, la dificultad que existe en persuadir, con el *discurso biomédico de la cronificación* en torno al TAR, a los pacientes. Con aquellos pacientes que no representan al “tipo ideal”, en el nivel operativo de la praxis clínica, estructurada por las urgencias materiales y simbólicas del campo social, no se trata tanto de actuar en función de sus trayectorias socioculturales, sino en una suerte de batalla contra un enemigo de sí mismo y de la COC, de “lavarles el cerebro”. El estigma estructural opera en una diversidad de niveles y actores involucrados en el proceso s/e/a-p-c, como cultura, soma y psiquis individual y colectiva en torno a la dialéctica entre la muerte y la cronificación, reactualizando los procesos sociales existentes de desigualdad a través de modalidades como la violencia de tipo institucional en la que opera la COC.

El *paciente ideal* y el *discurso biomédico de la cronificación* representan la reificación de las relaciones sociales en el marco de la COC entendida como un hecho natural y articulada en torno al encuentro médico/paciente/institución, marcado por la desigualdad social y el estigma por vivir con VIH. Y para ello, en la lógica de la praxis clínica institucionalizada necesita ser invisible en tanto que cultura e ideología. Ahora bien, ¿los representantes de la sociedad civil que se adscriben a la COC y la participación de pacientes y miembros de las áreas no médicas, en este nivel de atención hospitalaria, actúan bajo el mismo esquema?

Sociedad civil, corresponsabilidad social y el orden biomédico de la COC

Como un esquema estructural, ideológico y operativo de la COC, el *paciente ideal*, y sus características, no solo son considerados por los médicos. En la pugna por la legitimidad profesional, la defensa del espacio de intervención y los intereses corporativos de los consejeros pares que imparten la, en mi opinión imprescindible, charla de adherencia se reproduce, según lo observado, el mismo esquema que tiene lugar en una consulta de la siguiente forma: se sanciona al paciente que no es puntual, no dejándole entrar a la sala aunque haya recorrido cuatro horas para llegar al hospital;³⁹ no se promueve su participación, dirigiéndole, en un acto clientelar, a la Organización de la Sociedad Civil (osc) al finalizar la sesión para responder a sus dudas; se moraliza y psicologiza la falta de adherencia, apelando a la valentía (“los cobardes acaban en el ataúd”, dirán) y a la responsabilidad individual como eje evaluador de su éxito o fracaso; los problemas relacionados con los efectos secundarios prolongados se atribuyen a un orden psicológico,⁴⁰ al igual que la discriminación ejercida en el transcurso de la sesión, como fue el caso de la reacción de miedo de una paciente, tapándose y echándose a llorar, frente a las fotos que los miembros de la osc realizaban al grupo para justificar la actividad sin informar a los participantes. El coordinador reiteró que su comportamiento se debía a una depresión, evitando considerar los motivos, que su mala praxis reactualizaba, esgrimidos por la perjudicada sobre el miedo a la visibilización y discriminación que ya sufría, en forma de sospechas, en la familia⁴¹. El esquema dominante del *paciente ideal*, desde el orden biomédico e individualizador de la COC, se refleja a su vez en la falta

³⁹ Y enviándole, siguiendo el protocolo, al psicólogo para una nueva cita, lo cual, según las entrevistas, es percibido por las rvs como una forma de castigo.

⁴⁰ La psicologización se inscribe en un campo de lucha por la legitimidad de los miembros de la sociedad civil frente a profesionales de áreas psicosociales del hospital, en el cual observé cómo se interpela a los psicólogos defendiendo un conocimiento más efectivo, “de vida”, del consejero par que imparte la charla.

⁴¹ Fue una de mis entrevistadas, al igual que el consejero par que coordinaba las charlas de adherencia a las cuales asistí.

de grupos de ayuda mutua; los argumentos⁴² abarcan desde la no existencia de espacio disponible, el desconocimiento de sus funciones, su poca utilidad, su problemática “deriva” hacia una dimensión política, de denuncia⁴³, y la necesaria delegación al espacio privado de las OSC, en una suerte de despolitización de la implicación del paciente en la corresponsabilidad social⁴⁴ y gestión colectiva del hospital. Como vimos en el caso de la información sobre los efectos secundarios del TAR, la apropiación, en términos de la ruptura con la subordinación que se espera del *paciente ideal* del proceso de atención, es considerada por el médico negativamente. Dicho esquema estructural se replica a su vez en la secundarización de los servicios de psicología, consejería y trabajo social en la toma de decisiones del hospital a través de su no convocatoria a las reuniones “multidisciplinarias”, ya que la dirección del hospital menciona no considerarlo necesario,⁴⁵ y de la falta de vinculación entre áreas no médicas⁴⁶ y médicas, fundamentales para cruzar datos sobre adherencia y coordinar intervenciones biopsicosociales conjuntas.

Lo descrito y analizado a lo largo del artículo representa en los diversos niveles referidos de la praxis profesional y la participación social en el hospital A, mediados por la coc y el estigma estructural, el impacto de los usos reduccionistas de la sobredeterminación cultural, la psicologización y la biomedicalización del marco dominante de atención médica, en la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral de los y las usuarias.

⁴² Por parte de médicos, consejeros y coordinadores del hospital.

⁴³ Considerada así por el miedo a la participación, por posibles represalias en torno al TAR que genera en otros usuarios y el problema de los liderazgos, apropiaciones y usos corporativistas de algunos profesionales del hospital.

⁴⁴ Lo cual se promueve como objetivo en el Plan Nacional para el Buen Vivir.

⁴⁵ Según los actores entrevistados de estas áreas y lo documentado en conversaciones informales con la directiva y los coordinadores.

⁴⁶ Los equipos de Consejería y Psicología no fueron convocados a ninguna de las reuniones multidisciplinarias que tuvieron lugar durante mi investigación, quedando constituidas solo por médicos. No hubo ningún ejercicio, por parte de la Dirección, de coordinación del trabajo e información entre áreas médicas y no médicas.

Discusión

Esta es la primera investigación que aborda los determinantes sociales de la falta de adherencia al TAR en Ecuador y se suma a las escasas existentes en Latinoamérica como las mencionadas de Arrivillaga *et al.* (2011) en Colombia o los trabajos de Margulles *et al.* (2006) en Argentina, problematizando el concepto de adherencia basado en la respuesta biomédica del organismo y en la concepción del actor racional. Su mayor aporte, y originalidad, reside en el análisis de la adherencia al TAR desde la concepción de la atención médica, sus sistemas organizativos y estrategias, entendidos como una cultura e ideología con características locales pero sujeta a procesos estructurales y globales y reproductora de las relaciones sociales que la sedimentan.

El programa de VIH-Sida en Ecuador ha experimentado desde 2008 un incremento de su financiación nunca antes visto en la historia del país, en sintonía con la del sector de salud público, lo cual ha repercutido en el crecimiento de la cobertura y accesibilidad al TAR en las poblaciones de estrato socioeconómico bajo con mayor prevalencia. Pese a ello, todavía enfrenta algunos desafíos. En el contexto actual de Guayaquil encontramos evidencia de tres determinantes en las dificultades en el acceso y adherencia al TAR de las PVVs, mediados por el impacto del estigma estructural hacia esta condición de salud existente en la sociedad y por la articulación con la violencia institucional que opera en la COC respecto a su clase social, identidad sexogenérica u orientación sexual: sociales, económicos y culturales. Como hemos visto, esto sucede en la relación del usuario con el acceso y la atención médica en el primer y el tercer nivel de atención entendidos de forma articulada. Tres son los mecanismos de la COC de la institución sujeto de estudio que ejercen de gramática explicativa del proceso s/e/a-p-c y, a su vez, segregadora con un impacto en la falta de adherencia al TAR: la sobredeterminación cultural, la psicologización y la biomedicalización.

Uno de los problemas centrales identificados en la investigación es la infrautilización del primer nivel de atención por las PVVs y la saturación del hospital A. Todo ello con implicaciones, entre otras, en su adecuada provisión de servicios. En el primer nivel, el débil desarrollo de la atención sensible a esta problemática de salud en términos de insumos,

competencias técnicas y lucha contra la estigmatización, coadyuva en la masificación del hospital A y en la dificultad de las PVVs, por sus escasos recursos económicos, para acudir desde su lugar de residencia. Dos ejemplos analizados de violencia institucional articulada al estigma son la no llegada del TAR a estas clínicas pese a existir un protocolo de descentralización, y la ruptura de la confidencialidad debida a la disposición de las consultas compartidas con otros pacientes y a la mala praxis de sus profesionales de la salud. El miedo a la visibilización en el barrio de residencia, de la que huyen los usuarios/as acudiendo al hospital, se reactualiza en la configuración no privada de las consultas externas en el tercer nivel, las cuales violan nuevamente el derecho a su confidencialidad y median en la interacción médico/paciente.

En la masificación del hospital coadyuva, a su vez, la discriminación sufrida en las urgencias o cirugías en otros hospitales del tercer nivel. En el hospital estudiado, otro determinante en la falta de adherencia que enfrentan es la frecuente ausencia del TAR y las pruebas CD4 y Carga Viral. Frente a la rotura de *stock* de los antirretrovirales, los pacientes y los médicos/as despliegan ciertas estrategias articuladas a la coc. Mientras que los pacientes retrasan su comienzo para disponer de medicamentos de reserva, los médicos/as prescriben para menos días que los indicados en el protocolo con el fin de distribuirlos entre más personas y seleccionan a los/las pacientes adherentes o a aquellos que parezcan serlo, normalizando el marco operativo de la coc. Sometido a este determinante de la praxis clínica, el médico/a ejerce, desde el *discurso biomédico de la cronificación*, una selección social que opera a través de la concepción del *paciente ideal*, sustentada en un esquema basado en el juicio sobre su estilo de vida y su capacidad y disposición de apropiarse de la coc en el nombre, según los informantes, de la “falta, o no, de cultura”. Para el médico, y otros participantes en la coc como los miembros de la sociedad civil, el paciente es significado como la expresión de las fallas sistémicas naturalizadas en la praxis profesional, delegando su reproducción o subversión, el fracaso o éxito de la eficacia terapéutica, al terreno de la conducta individual y la respuesta farmacológica. Esto es, a través de las representaciones sociales y usos profesionales del maridaje entre “paciente ideal” y “el discurso biomédico de la cronificación”, se reifican las relaciones

sociales, terapeuta/pacientes/institución, para transformarlo en un chivo expiatorio, cuando es el “paciente malo”, o en el depositario de la eficacia terapéutica cuando es el “paciente ideal”, naturalizando los determinantes de la coc que impactan, desde el estigma estructural y la violencia institucional, en la falta de adherencia al TAR. En este esquema ideológico, la participación colectiva del usuario en el hospital, por ejemplo con grupos de ayuda mutua, y de las áreas no biomédicas en la toma de decisiones y abordajes conjuntos, con las biomédicas, no tiene en la actualidad lugar.

CONSIDERACIONES FINALES

A continuación realizo algunas recomendaciones dirigidas al ámbito de las políticas públicas, de la sociedad civil y de la concepción organizativa biomédica en el hospital. Considero imprescindible la garantía de disponibilidad de antirretrovirales y la capacitación en derechos humanos, estigma, discriminación y antropología de la salud en el primer y tercer nivel de atención, añadiendo las competencias técnicas en VIH a los miembros de la sociedad civil, en el hospital y médicos del primer nivel. Se recomienda la incorporación de las áreas de psicología y consejería en los grupos multidisciplinarios y medidas que permitan la circulación de información entre áreas médicas y no médicas fundamentales para cruzar datos sobre adherencia e implementar intervenciones biopsicosociales conjuntas. En correspondencia con los lineamientos del “Buen Vivir”, se sugiere profundizar en la producción de mecanismos de corresponsabilidad social en la gestión de los ámbitos de salud, como los grupos de ayuda mutua en el hospital.

FUENTES CONSULTADAS

ACOSTA, P., ROMERO-UCRÓS, F., SAUMETH-BOVEA, A., ET AL. (2013). Riesgo cardiovascular y síndrome metabólico en pacientes VIH positivos en el Caribe colombiano. *Acta Médica Colombiana*, 38(4), 222-227.

- ARRIVILLAGA, M., ROSS, M., USECHE, B., SPRINGER, A. Y CORREA, D. (2011). Applying an expanded social determinant approach to the concept of adherence to treatment: the case of Colombian women living with HIV/AIDS. *Women's Health Issues*, 21(2), 177-183.
- BAUMANN, G. (2004). Grammars of Identity/Alterity. A Structural Approach. En G. Baumann y A. Gingrich (eds.). *Grammars of Identity/Alterity* (pp. 18-50). A Structural Approach. Nueva York: Berghahn Books.
- BONET, R., FERRER, M. Y VILAJOANA, J. (1994). Estrategias de grupo y sida: ayuda mutua. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 193-200.
- BOURDIEU, P. (2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- CASTRO, A. (2005). Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS. *Plosmedicine*, 2(12), 1217-1221.
- BUSTAMANTE, MÓNICA (2010). *Vivir con VIH. Morir con Sida* (Tesis de Maestría). FLACSO: Ecuador. Recuperada de <http://repositorio.flacsoandes.edu.ec/handle/10469/3379>.
- COMAROFF, J. (2007). Beyond Bare Life: AIDS, (Bio) Politics, and the Neo-liberal Order. *Public Culture*, 19(1), 197-219.
- COREIL, J., LEVIN, J., Y GARTLY, J. (1985). Life style. An emergent concept in the sociomedical science. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 9(4), 432- 437.
- ELIAS, N. (2000). *The Civilizing Process. Sociogenetic and Psychogenetic Investigations*. Oxford: Blackwell. (Obra original publicada en 1939)
- FARMER, P. (2004). An Anthropology of Structural Violence. *Current Anthropology*, 3(45), 305-325.
- FASSIN, D. (2000). *Les Enjeux politiques de la santé. Études sénégalaises, équatoriennes et françaises*. Paris: Karthala.
- GALTUNG, J. (1996). *Peace by peaceful means. Peace and conflict, development and civilization*. Londres: Sage.
- GARCÍA, M., ANDRADE, P., ASPIAZU, A. Y GONZALES, M. (2012). Calidad de vida de adultos jóvenes con VIH-Sida no adherentes al TAR en la región costa. *Investigación, tecnología e innovación*, 4(4), 67-82.
- GLASSER, B. Y STRAUSS, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.

- GOFFMAN, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu. (Obra original publicada en 1963)
- INFANTE, C., ZARCO, A., MAGALI, S., ET AL. (2006). El estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2), 141-150.
- JODELET, D. (1984). Les représentations sociales: phénomènes, concept et théorie. En S. Moscovici (ed.), *La psychologie sociale* (pp. 357-378). Paris: PUF.
- MARGULIES, S., NÉLIDA, B. Y RECORDER, M. (2006). VIH-SIDA y adherencia al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda. Revista de antropología y arqueología*, (3), 281-300.
- MENÉNDEZ, E. (1984), *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México: CIESAS.
- MUÑOZ, R. (2014a). Cultura organizacional de cuidados médicos, violencia institucional y desadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven con VIH-Sida en los Altos de Chiapas. *Liminar*, XII(2), 46- 66.
- MUÑOZ, R. (2014b). Atención médica, adherencia terapéutica al tratamiento antirretroviral y discriminación. Algunas problemáticas en la atención a personas que viven con VIH-Sida, desde una perspectiva antropológica. *Pueblos y fronteras*, 9(17), 95-115.
- MUÑOZ, R. (2015). *Informe final de investigación "Representaciones sociales de la atención médica, el tratamiento antirretroviral y los cuidados en las redes familiares y comunitarias de las personas viviendo con VIH-SIDA, en Guayaquil, desde un enfoque de género"*. Quito: SENESCYT.
- OMS: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Washington: OMS.
- OPS: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (2013). *Estudio de prevalencia de VIH, Sífilis y enfermedad de Chagas de mujeres atendidas en parto o aborto en Ecuador*. Recuperado de www.researchgate.net/publication/237012228.
- PARKER, R. Y AGGLETON, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57(1), 13-24.
- PEIRÓ, J. M. (1990). *Organizaciones: nuevas perspectivas psicosociológicas*. Barcelona: S.A. PPU.

- RIVERA-DÍAZ, M., VARAS- DÍAZ, N., REYES- ESTRADA, M., ET AL. (2012). Factores socio-estructurales y el estigma hacia el VIH-Sida: Experiencias de Puertorriqueños/as con VIH-Sida al acceder servicios de salud. *Salud y Sociedad*, 3(2), 180- 192.
- SCHEIN, E. (1992). *Organizational culture and leadership*. San Francisco: Jossey-Bass.
- SMITH, D. (2005). *Institutional Ethnography. A Sociology for People*. Toronto: Altamira Press.
- VÉLEZ, H., ROJAS, W., BORRERO, J., ET AL. (2005). *Fundamentos de medicina. Manual de VIH/sida y otras Infecciones de Transmisión Sexual*. Medellín: CIB.

Fecha de recepción: 18-10-2016

Fecha de aceptación: 11-07-2017