

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/280943446>

La Ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos” en López E. & E. Pantelides (eds.) 2007: Apo...

Chapter · January 2007

CITATIONS

2

READS

143

5 authors, including:



Josefina Brown

National Scientific and Technical Research Council

23 PUBLICATIONS 46 CITATIONS

SEE PROFILE



Alejandro Capriati

National Scientific and Technical Research Council

18 PUBLICATIONS 18 CITATIONS

SEE PROFILE



María Soledad Gattoni

German Institute of Global and Area Studies

16 PUBLICATIONS 9 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



Vidas truncadas: el exceso de homicidios en la juventud de América Latina, 1990-2010. Los casos de Argentina, Brasil, Colombia y México. [View project](#)



Corrupción, Justicia Federal y Política. Un Estudio sobre el Tratamiento Judicial de las Causas de Corrupción en la Argentina Contemporánea [View project](#)

La ciudadanía de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos

Mario Pecheny¹, Juan Pedro Alonso², Cecilia Tamburrino³, Josefina Brown², Soledad Gattoni³, Jimena Mantilla², Hernán Manzelli⁴, Alejandro Capriati², Patricia Maulen³, Juan Pablo Siccardi³ y Leandro Gómez³

1. Introducción

En salud sexual y reproductiva, en enfermedades crónicas, y en cuidados paliativos, los temas relativos a la autonomía (información, consentimiento, confidencialidad, competencia, toma de decisiones) son cruciales, personales y a veces muy problemáticos. Nuestro interés consiste en indagar sobre distintas concepciones acerca del “ser un/a paciente”⁵ que nos permiten aportar al conocimiento y la discusión de cuestiones que van más allá del ámbito de la salud. El tema de la salud-enfermedad pone en juego cuestiones políticas y sociales de primer orden, por ejemplo las que tienen que ver con las formas de la autonomía y las relaciones sociales de subordinación, la construcción social del cuerpo, la individuación y la ciudadanía.

El proyecto⁶ que da pie a este artículo se inscribe en la línea de investigación sobre las relaciones que existen entre salud y derechos humanos (Farmer 1999; Mann *et al* 1999). El estudio de tales relaciones cobró un impulso inédito en torno a la salud reproductiva (Sen *et al* 1994; Gogna *et al* 1997; Bianco *et al* 1998; Pantelides y Manzelli 2003; Schutt-Aine y Maddaleno 2003; Petchesky 2004) y al VIH/sida (Lewis Seigel 1996; Epstein 1996; Kornblit *et al* 1997; Pecheny 2000a y b; Parker y Aggleton 2002; Pecheny 2005). El objetivo del proyecto es describir y analizar qué piensan y cómo son las prácticas de pacientes y profesionales de la salud en relación con la autonomía y las dimensiones y límites específicos que definen a un paciente como tal. A partir de ello, buscamos construir una tipología según la autonomía de los pacientes. *A priori*, planteamos tres tipos de pacientes: sujetos pasivos, usuarios de servicios de salud, e interlocutores-ciudadanos (Pecheny y Manzelli 2003).

La problemática del trabajo es doble: por un lado, el análisis de los procesos de ciudadanía permite reexaminar críticamente el ámbito de interacciones de la salud-enfermedad; por el otro, el análisis de este ámbito nos permite reconsiderar la idea misma de autonomía, subyacente a la idea política de ciudadanía; esta reconsideración retoma la autonomía en su relación con el cuerpo (sano/enfermo, sexuado).

Para nuestro estudio empírico, construido a modo de programa de investigación, hemos tomado tres casos:

- 1) salud sexual-reproductiva (entrevistas a mujeres que recurren a controles ginecológicos)
- 2) enfermedades crónicas (entrevistas a personas con hepatitis C y/o VIH/sida), y
- 3) cuidados paliativos (entrevistas a pacientes y su entorno afectivo).

En el trabajo se exponen resultados preliminares a partir del corpus de entrevistas a los tres conjuntos de pacientes, con el fin de ir poniendo a prueba la estrategia empírica de construcción de la tipología. Los resultados empíricos nos permiten definir e intentar operacionalizar las dimensiones de dicha autonomía, y definir con mayor precisión estos tres tipos de pacientes. También utilizamos como insumo los resultados de investigaciones previas de miembros del equipo, en los tres casos (ver por ejemplo Pecheny *et al.* 2002 sobre crónicas, con sede en el Instituto Germani y Manzelli *et al* 2004 sobre paliativos, con sede en el CENEP). Entre las dimensiones hay de distinta índole. Algunas se refieren a aspectos generales de la constitución de la autonomía subjetiva - ligadas a los recursos socio-económicos materiales y al nivel educativo, el lugar en las relaciones de género (incluyendo sexo, orientación sexual e identidad de género) y el sub-sistema de salud del cual la persona es beneficiaria. Otras dimensiones se refieren específicamente al “capital de paciente”, ligado al proceso más largo o más reciente de aprendizaje a vivir con una patología o con una cuestión de salud y a la relación con las/os profesionales de salud y los servicios. A su vez, dicho capital se manifiesta tanto en interacciones en la consulta y/o el servicio, como fuera de ellos, y tanto en aspectos más directamente ligados con la enfermedad/cuestión de salud y los tratamientos (adherencia,

¹ Investigador del CONICET en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

² Becario de CONICET con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

³ Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.

⁴ Investigador del Centro de Estudios de Población - CENEP.

⁵ Cada vez que nos referimos a sustantivos o adjetivos usamos el género masculino por facilidad de lectura, pero debe entenderse como incluyendo a mujeres y varones.

⁶ Proyecto Ubacyt S098, “La ciudadanía de la salud. Un estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, dirigido por Mario Pecheny en el Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Participan también en la investigación María Epele, Mariela Bertolino y Daniel Jones.

constancia, etc.) como en aspectos de la vida cotidiana (vínculos sexuales, amorosos, amistosos, laborales, políticos) de las personas en tanto pacientes.

2. Abordaje metodológico

Para la investigación empírica se utilizan métodos cualitativos, poniendo en práctica el carácter iterativo de este de abordaje. En esta etapa, la técnica de recolección de datos fue la entrevista semi-estructurada con pacientes. El carácter iterativo puede resumirse en que "las hipótesis tienen un carácter provisorio y están sometidas a una patente reformulación, guiada por cíclicas etapas de relevamiento y análisis, con entradas y salidas al campo empírico" (Llovet y Ramos 1995: 58).

El trabajo de campo se conformó en torno a los tres casos mencionados que dieron lugar a tres universos de análisis: mujeres que concurren a controles ginecológicos, personas viviendo con hepatitis C y/o VIH/sida, y personas y su entorno afectivo que se atienden en servicios de cuidados paliativos. Para la conformación de las muestras, se procuró favorecer la heterogeneidad al interior de los grupos de entrevistados (controlando la distribución de los casos según las variables de edad, sexo y sub-sistema de salud del que son usuarios), atendiendo a propiciar cierta homogeneidad entre los grupos considerados para facilitar un análisis comparativo. Respecto a esto último, a fin de controlar las variables susceptibles de sobredeterminar la heteronomía en el vínculo entre pacientes y profesionales, se decidió trabajar con personas de nivel socio-económico medio. Sin embargo, dadas las particularidades asociadas al motivo de consulta en los diferentes servicios de salud, la homogeneidad fue lograda parcialmente. Por ejemplo, los pacientes de cuidados paliativos registran una edad promedio mayor a la de los otros grupos por características específicas de este tipo de atención. Queda pendiente una segunda tanda de entrevistas, en la que se corregirán algunos desbalances que registramos. En los apartados que corresponden al estudio de cada universo de análisis, se hace una descripción de las características específicas de cada muestra y se señalan sus consecuentes limitaciones para el análisis de los datos.

Otro aspecto metodológico relevante para considerar algunos de los alcances y limitaciones de los datos presentados es la forma en que se accedió a los entrevistados. El grupo de mujeres que asisten a controles ginecológicos se conformó a partir de la "bola de nieve". Las personas con VIH/sida y/o hepatitis C fueron contactadas a través de servicios de infectología-hepatología y de ONGs. Por su parte, las entrevistas de cuidados paliativos se realizaron en un mismo servicio de un hospital público de Buenos Aires.

A los efectos de este artículo, la muestra quedó conformada por 15 entrevistados para el grupo de pacientes ginecológicas, 15 de enfermedades crónicas y 15 de cuidados paliativos. Los datos corresponden a una etapa intermedia del trabajo de campo. Al cabo de este análisis preliminar se considerará a su vez el modo de completar la muestra de acuerdo con el criterio de saturación teórica (Glaser y Strauss 1967). Asimismo, se evaluará la incorporación de aquellos casos que favorezcan el surgimiento y examen crítico de dimensiones y categorías emergentes.

Las entrevistas se realizaron sobre la base de un cuestionario común para los grupos considerados. Las mismas fueron grabadas, desgrabadas y codificadas con un software para análisis de material cualitativo – Atlas.ti 5.0-, siguiendo una orientación inductiva. El análisis se realizó considerando al corpus de entrevistas como uno solo, tratando de relevar aspectos comunes o transversales y aspectos específicos según los grupos de pacientes.

En una primera instancia se procedió a codificar el texto desgrabado de las entrevistas. Para ello se realizó un manual de códigos siguiendo las dimensiones exploradas en la entrevista semi-estructurada, incorporando en sucesivos momentos del trabajo de codificación las dimensiones y categorías emergentes del corpus analizado. Este trabajo se realizó asignando cada grupo de pacientes a varios miembros del equipo de investigación, conformándose sub-equipos que realizaron conjuntamente el trabajo de codificación. La meta en este punto fue lograr una mayor densidad en la codificación, permitiendo la discusión y una mejor definición respecto al alcance de los códigos. En reuniones más amplias se discutieron las dudas y se unificaron criterios de codificación entre los diversos sub-equipos.

Una vez finalizada esta etapa se analizaron las evidencias surgidas al interior y entre los grupos de entrevistados en base a las dimensiones centrales en que se estructuró la codificación, relevando los aspectos específicos y comunes. Todos los pasos del proceso de investigación, desde el diseño mismo, la recolección de los datos, el análisis y la escritura de este artículo responden a un trabajo colectivo.

3. Puntos de partida

Durante siglos, cuando una persona contraía una enfermedad, generalmente infecto-contagiosa, llegaba a un momento crítico al término del cual se curaba o fallecía (Strauss 1986). En las últimas décadas, por múltiples factores, el perfil de los pacientes fue cambiando hacia personas con patologías no transmisibles y/o con tendencia a la cronicidad. A ellos se agregan las personas consideradas clínicamente sanas, que recurren a los servicios de salud con cierta periodicidad para chequear y conservar su estado (Herzlich y Pierret 1984; Strauss 1986; Herzlich y Adam 1997). Muchos de estos pacientes mantienen vínculos con los médicos y servicios de salud sostenidos a lo largo del tiempo. Sobre esta clase de pacientes trata la investigación que da pie a este artículo (en el caso de paliativos, esto se da retrospectivamente, sobre todo en su carrera de pacientes oncológicos). El paciente que establece un vínculo sostenido con el sistema de salud se aleja del personaje que subyace al modelo parsoniano de paciente, es decir aquel que aquejado por una enfermedad aguda se recupera y vuelve a la “normalidad” o se muere⁷.

En la tipología que estamos construyendo planteamos tres modelos de pacientes según distintos niveles y cualidades de autonomía: el primero, que definimos como *sujeto pasivo*, ejerce una menor autonomía relativa en cuanto a la toma de decisiones. Aquí, en la relación paciente–médico, el cuerpo es objeto del saber/poder médico, y se inserta en un orden simbólico, social, político y legal que legitima la heteronomía corporal y psíquica del paciente. El segundo, que definimos como *usuario de servicios de salud*, está caracterizado por la autonomía propia de los clientes o consumidores de un servicio dentro de un mercado competitivo más o menos oligopólico. Aquí, el vínculo paciente – médico está inserto en un orden mercantil que legitima argumentaciones y elecciones, vinculadas a los servicios y tratamientos, que provienen de la lógica típicamente económica, y participa del lenguaje de la responsabilidad profesional, la calidad de atención y la satisfacción del usuario. El paciente como un *interlocutor* legítimo, que es el tercer modelo construido, refiere a la autonomía en términos de derechos, responsabilidades y obligaciones individuales y comunitarias. En este modelo, la relación paciente–médico, se transforma en un campo de negociación, donde el paciente –conciente de sus derechos y responsabilidades– ejerce su capacidad de voz y decisión en lo vinculado a su estado de salud, terapéuticas y opciones vitales. El modelo de paciente se acerca al ciudadano participativo (Pecheny y Manzelli 2003: 567).

No vamos a presentar una definición de autonomía, sino que vamos a caracterizarla sin alejarnos demasiado de los usos ordinarios que se hacen del término. A los efectos heurísticos e introductorios, recordemos que el término “autonomía” proviene del griego *autos* (sí mismo) y *nomos* (regla o ley) y fue aplicado originalmente a la *polis* griega. Una ciudad tenía autonomía cuando sus ciudadanos hacían sus propias leyes, en oposición a estar bajo el control de una potencia conquistadora (heteronomía). Este origen colectivo se extendió a un uso individual, designando a las personas que son dueñas de sus decisiones y acciones, autodeterminadas. Ahora bien, como resume Gerald Dworkin (1988), “autonomía” es usada en modos excesivamente amplios, tanto como equivalente de libertad (positiva como negativa), de autogobierno, de libre albedrío; así como de independencia, dignidad, responsabilidad integridad e individualidad, entre otros. La misma estaría definida por la auto-afirmación del sujeto, la “reflexión crítica, libertad respecto de obligaciones, ausencia de causación externa, conocimiento de los propios intereses [...] Se la relaciona con acciones, creencias, razones para actuar, reglas, voluntad de otras personas, pensamientos y principios.” Dentro de estos múltiples usos que Dworkin rastrea en torno a este concepto, encuentra que “uno de los pocos rasgos constantes de un autor a otro es que la autonomía es un rasgo de las personas y que es una cualidad deseable de poseer” (Dworkin 1998: 6). Por su claridad conceptual, la visión de autonomía de la que partimos es *ex profeso* una visión tributaria del liberalismo individualista y logo-céntrico. Esta perspectiva individualista y racionalista, propia de la noción misma de ciudadanía ilustrada, sigue siendo el trasfondo de proyectos críticos como el que estamos proponiendo (Lupton 1997; Paiva 2002; Ayres 2002).

La definición de autonomía que adoptamos como punto de partida será entonces, una que la considera como una cualidad deseable de poseer, en tanto implica actuar como el primer agente causal en la vida propia, el tomar decisiones y hacer elecciones libre de influencias o interferencias externas. El tono de la definición es el que daba Isaiah Berlin (1969): “Desearía ser un instrumento de mí mismo, no de los actos de albedrío de otros hombres. Desearía ser un sujeto, no un objeto... decidiendo, no siendo decidido, autodirigido y no actuado a través de una naturaleza externa o por otro hombre como si fuera una cosa, o un

⁷ Ver los trabajos de Prece y Schufer (1994) sobre enfermos renales, los de Strauss (1986) sobre personas diabéticas; y los trabajos de Charmaz (1997 y 1999) sobre enfermedades crónicas.

animal, o un esclavo incapaz de jugar un rol humano, esto es, de concebir mis propios objetivos y planes de acción y realizarlos”⁸.

Esta visión liberal es susceptible de varias críticas, pero nos da la pauta de un modelo abstracto, extremo e individual, sobre el cual empezar a pensar la cuestión. En lo que sigue veremos algunas de sus limitaciones y algunas de las salvedades o adaptaciones que nos parecen necesarias para pensar la autonomía de los pacientes, por ejemplo al reconocer el lugar del cuerpo en la constitución del individuo (más allá de su voluntad al nivel de la razón) así como las dimensiones colectivas y relacionales de la autonomía.

Respecto al ámbito de la salud, la autonomía resulta relevante de analizar, tanto por sus implicancias sociales como éticas. Tal como Dworkin señala “las discusiones sobre consentimiento informado, sobre los presos sujetos de experimentación, sobre las pruebas de medicamentos en chicos, [...] requirió que se preste atención a la naturaleza y el valor de la autonomía. Este fue también el período en que la relación médico-paciente tradicional, basada en el paternalismo de que el ‘médico sabe más’, estaba sufriendo un cambio fundamental hacia una base más contractual [...] Por qué, y bajo qué condiciones, deberíamos restringir la autonomía de la gente en nombre de sus propios intereses, sigue siendo una cuestión crucial de políticas públicas” (Dworkin 1988). En nuestro trabajo vemos que hay conflictos más puramente de tipo moral y conflictos más puramente sociales o fácticos (en los que nos detendremos), aunque cabe subrayar que las dimensiones sociales y las éticas no son escindibles.

El análisis de la autonomía cobra especial significación en tanto asistimos a una serie de transformaciones bio-políticas en el campo de la salud y la enfermedad. En el mundo médico aparecen mutaciones relativas al establecimiento de formas de autoridad y autonomía concernientes a la relación paciente–médico. Algunos elementos de dichas transformaciones se vinculan con el pasaje de la clínica tradicional a una medicina basada en la evidencia; nuevas reivindicaciones y movimientos asociativos de pacientes (entre los cuales el caso del sida resulta paradigmático); la judicialización de la salud vinculada con la emergencia de juicios de mala praxis y transformaciones en el rol del Estado respecto a la formulación de políticas de salud, con la consecuente aparición del sector privado (medicina prepaga) y la nueva concepción de la salud como mercancía.

4. La autonomía de los pacientes

Para este texto, el análisis se organizó en torno a dos ejes: por un lado, identificamos dimensiones que refieren a condiciones estructurales del ejercicio de la autonomía; por el otro, dimensiones que son atributos subjetivos de las personas en tanto pacientes. Como señalara Giddens (1982), las condiciones estructurales son aquellas que determinan o limitan –a la vez que posibilitan– las acciones de los sujetos, al tiempo que son reproducidas (o transformadas) mediante sus acciones recurrentes. Dentro de estas condiciones, para el tema que nos ocupa, intervienen tanto las condiciones macro-estructurales (estructura demográfica y socio-económica, organización del Estado, sistema de relaciones de género, etc.) como las condiciones estructurales específicas del ámbito de la salud-enfermedad (organización del sistema de salud, sistema de interacciones entre las diversas fuentes de estigma [Parker y Aggleton 2002], estructura de la protección social, etc.). En tales marcos, los sujetos actúan de acuerdo con los recursos y conocimientos disponibles para ellos. Los recursos materiales y simbólicos determinan la capacidad de actuar; y, nuevamente, los hay respecto de la vida en general, y respecto de la vida con la enfermedad o cuestión de salud en particular. Los conocimientos son tanto discursivos, es decir susceptibles de explicitarse en palabras, como prácticos o tácitos, es decir un “saber-hacer” emanado de la experiencia.

Sintéticamente, la autonomía de los pacientes se enmarca en un contexto de condiciones estructurales generales y otras propias del ámbito de la salud-enfermedad, y depende de la “agencia” del sujeto-paciente, la cual puede analizarse en términos de recursos disponibles y de conocimientos discursivos y prácticos (en sentido amplio: información, creencias, valores). Los procesos de expertización (Pecheny, Manzelli y Jones 2002), que refieren al aprendizaje subjetivo derivado de la convivencia con una patología o cuestión de salud, se materializan en un “capital de paciente”, tanto a nivel de recursos como de conocimientos.

Tomando en consideración la definición de autonomía de la cual partimos, existen *a priori* condicionantes estructurales y recursos materiales, sociales, simbólicos y afectivos de los sujetos-pacientes que constituyen

⁸ “I wish to be an instrument of my own, not other men’s acts of will. I wish to be a subject, not an object... deciding, not being decided for, self-directed and not acted upon by external nature or by other men as if I were a thing, or an animal, or a slave incapable of playing a human role, that is, of conceiving goals and policies of my own and realizing them” (Berlin 1969: 131)

facilitadores –u obstaculizadores-- de la autonomía. Contar con altos niveles de instrucción, recursos socio-económicos, cobertura médica de calidad, y/o redes de apoyo económico y afectivo, conformarían condiciones que favorecen el desarrollo de conductas autónomas en el ámbito de la salud. Por el contrario, no contar con estos favorables condicionantes estructurales y subjetivos, constituirían obstaculizadores para el ejercicio de la misma.

El objeto del primer análisis del material empírico fue identificar, a partir de estos ejes, barreras y facilitadores del ejercicio de la autonomía de los grupos de pacientes considerados. De tal manera, distinguimos aspectos ligados a su condición de sujetos “a secas”, en donde observamos la incidencia de condicionantes estructurales como la posición de los entrevistados en las relaciones de género, el estrato socio-económico, el nivel educativo y el sub-sistema de salud al que tienen acceso (aclarando que hablamos aquí de las *perspectivas* que tienen los sujetos de tales condiciones). Distinguimos además aspectos inherentes a su condición de pacientes, atendiendo a la relación paciente–médico en el ámbito de la consulta y, fuera de ella, a las implicancias de su condición de pacientes en la vida cotidiana las personas

A partir de estos dos ejes –barreras y facilitadores de la autonomía en tanto sujeto y específicamente en tanto paciente- se organizó un esquema de análisis apuntando a identificar condiciones, dimensiones y situaciones que inciden en la autonomía de los pacientes. Las situaciones intentan incorporar matices temporales (en términos de momentos típicos y en términos diacrónicos) al análisis más bien sincrónico o atemporal.

5. Mujeres que asisten a controles ginecológicos

En la investigación, se ha elegido analizar mujeres que asisten al ginecólogo porque resulta ser una práctica que vincula temas aún conflictivos: género, sexualidad y saber médico. A los fines de este primer análisis, se ha tomado al grupo de mujeres en tanto grupo en el que “ser una paciente” no viene definido a partir de una enfermedad. Es decir, se trata de una paciente “sana” que no asiste a las consultas debido al tratamiento de una enfermedad o padecimiento, como en el caso de las personas que viven con VIH/sida y/o hepatitis C o las que se atienden en cuidados paliativos; sino que durante las consultas se realizan controles rutinarios o se atienden problemas puntuales,

Se trabajó con una muestra de quince mujeres entre 18 y 45 años, con características bastante homogéneas en nivel socio-económico⁹ (medio y medio-alto) y subsistema de salud por el cual se atienden (consultas privadas, obras sociales y prepagas). Asimismo, son mujeres que cuentan con apoyo material y emocional por parte de sus redes más cercanas (familia, pareja, amigos, etcétera) en caso de necesitarlo.¹⁰

5.1. Barreras y facilitadores de la autonomía en tanto sujeto

Lo que moviliza a las mujeres a concurrir al ginecólogo es la realización de controles o la consulta por algún asunto específico que, en general, no requiere de tratamientos prolongados. El no vivir con una enfermedad o estar sometido a un tratamiento a largo plazo, contar con recursos sociales, materiales simbólicos y afectivos, con un alto nivel de instrucción y con una cobertura social de calidad, son todas condiciones que, *a priori* operarían como facilitadores del ejercicio de la autonomía. Considerando tanto las condiciones individuales como estructurales, estas mujeres están en buenas condiciones para ejercer la autonomía en tanto sujetos, aunque éstas son condiciones necesarias pero no suficientes. A estos condicionantes habría que sumar en el caso de las entrevistadas, el hecho de que las mismas tuvieron acceso a información en temas vinculados con salud sexual y reproductiva y un mayor acercamiento a experiencias de personas cercanas facilitadas por las redes a las que pertenecen. Este bagaje, apoyado en su aprendizaje de conocimiento práctico, les permitió un acercamiento autónomo (con mayor libertad en la elección de los profesionales o servicios, seguimiento del tratamiento) a los servicios y/o a los profesionales de la salud, potenciando el ejercicio de su esfera de decisiones libres y responsables.

Este modelo de paciente apuntalado tanto desde lo subjetivo como de lo estructural, que idealmente tendría que desembocar en prácticas autónomas se encuentra sin embargo restringido y obstaculizado en el ejercicio concreto por otros elementos concurrentes, como por ejemplo, el enfrentamiento de situaciones no

⁹ Para definir el nivel socio-económico se consideró el nivel educativo y la ocupación de la persona entrevistada.

¹⁰ A partir de estos primeros resultados, en etapas subsiguientes se ampliará la muestra incluyendo casos que tiendan incrementar su heterogeneidad.

ordinarias y directamente ligadas al género y la diferencia sexual: llevar adelante un embarazo o su interrupción voluntaria.

5. 2. Barreras y facilitadores en tanto paciente

5.2.1. Dentro de la consulta

En estas pacientes, lo que se pone en juego en el ámbito de la consulta, más que una enfermedad es un hábito y un mundo íntimo y personal como es la sexualidad y las prácticas sexuales, tras las cuales se levanta un inmenso edificio de prejuicios, saberes, normativas y prescripciones. En la relación paciente–médico, tanto la confianza como la contención, constituyen elementos importantes de la elección, confirmación y mantenimiento de un profesional, especialmente en situaciones críticas para la paciente.

Es la relación paciente–médico construida sobre la base de la confianza, independientemente de los títulos o el saber técnico que el profesional porte, la que legitimará la información que el ginecólogo brinda. A partir de esta confianza las pacientes podrán demandar información, quejarse o negociar. Serán además estos elementos intangibles los que harán que el lazo con el profesional se fortalezca o bien que cese, optándose por cambiar de ginecólogo.

En la primera consulta, muchas veces vinculada con la iniciación sexual, pero para la cual no existe una motivación concreta o puntual, se hace presente una mayor demanda de contención y apoyo emocional hacia el profesional que la que se registra en posteriores consultas; expectativa muchas veces frustrada a juzgar por la decepción de las pacientes. Quizás porque como apunta Gogna, retomando la experiencia de los profesionales que atienden a adolescentes, “la consulta médica de ese grupo de edad requiere mayor tiempo que la de los adultos y de una habilidad especial para *leer entre líneas* los motivos de la consulta latentes a partir de demandas manifiestas” (Gogna 2001 en Petracci 2004).

En el caso de las mujeres de mayor edad, aquellas que han acumulado un mayor capital como pacientes en términos de experiencia -vinculada al contacto sostenido con los servicios de salud– se hace visible el reclamo por una atención integral por parte de los profesionales, se demanda por una relación y un vínculo más horizontal y humano, concretamente que consideren distintos aspectos de la vida afectiva, laboral y emocional. Se rechaza la medicación como única solución a los problemas y la mirada médica ginecológica que pierde de vista a las mujeres y su entorno concentrándose exclusivamente en su aparato reproductivo.

En la relación paciente–médico el rasgo de autonomía que sobresale es una mayor demanda de información. Sin embargo, algunas de las entrevistadas, enfrentadas a explicaciones por fuera de lo rutinario, manifestaron dificultad en la comprensión del lenguaje técnico utilizado por los profesionales así como insatisfacción con respecto a la información recibida de acuerdo con las expectativas preexistentes. Dentro de este último grupo, existen pacientes que, bajo circunstancias específicas, situaciones sensibles o límites (embarazo o aborto), prefieren no saber tanto y, delegar en el profesional el manejo de la información, a través de una decisión autónoma y conciente basada en la confianza. Distinta es la posición en relación con la información y el cumplimiento de las expectativas en ese sentido de quienes, en el ámbito de la consulta, se mantienen dentro de las prácticas rutinarias que no implican grandes ni complicadas explicaciones.

La experiencia del propio cuerpo es central en las pacientes ginecológicas. La situación de vulnerabilidad que manifiestan muchas entrevistadas, acompañada de sentimientos de vergüenza y/o pudor, fundamentalmente en las primeras consultas, constriñe la autonomía de las mismas y es también un motivo de peso en la elección de un ginecólogo varón o una ginecóloga mujer. Quienes prefieren una ginecóloga mujer, sustentan su elección en la vergüenza o pudor que les causaría enfrentarse a un varón. Aquellas que prefieren un ginecólogo varón, basan su elección en el profesionalismo y la seguridad que los hombres les brindan, tanto por experiencia propia o ajena, o basándose en argumentos de saber popular (“se dice que los hombres son más cuidadosos y la mujer es más bruta”).

5.2.2. Dentro de los servicios de salud

El factor económico juega un rol preponderante en la relación entre la atención en los servicios de salud y las pacientes. Por un lado, las entrevistadas manifiestan que existe una correlación entre el costo de la prepaga y/u obra social, y el servicio brindado: tiempos de espera, cantidad de profesionales ofrecidos, disponibilidad de prestadores, etc. Asimismo, encontramos que esta limitación efectuada por las obras

sociales y/o prepagas, condiciona, a su vez, los profesionales con los que atenderse. Es en función de la oferta de la cobertura que se elige, se cambia o se resigna el ginecólogo.

En su condición de pacientes sanas, estas mujeres establecen con los médicos un vínculo a partir de una asistencia más o menos sistemática pero, en general, cambiar de profesional no les trae demasiados costos en términos de continuidad del tratamiento, línea de acción u otro elemento o factor relevante. Lo que se resigna, en todo caso, es el vínculo de confianza construido a través de las consultas y eso parece ser menor que el costo extra en términos económicos que implicaría continuar con un profesional que ya no se encuentra en la “cartilla” (esto podría analizarse en términos de coexistencia de lógicas instrumental, normativa y dramatúrgica, según Habermas). Sólo cuando el costo afectivo y de confianza es mayor, las mujeres están dispuestas a correr con el costo económico. La relación se plantea más en términos de consumidora que de paciente en sentido tradicional. Entablar la relación en términos de consumidora en un mercado de oferta y demanda, quizás sea también uno de los factores que obstaculice la puesta en marcha de acciones políticas. Entre las mujeres que concurren a servicios de salud ginecológicos en el subsector privado, la idea de la acción colectiva no parece operar siquiera a nivel de la imaginación. Las mujeres entrevistadas definen sus problemas en términos personales (privados e íntimos) y en ningún caso, en términos políticos, y la pregunta misma sobre la posibilidad de una acción colectiva las deja sin palabras. Esto podría estar vinculado al hecho de que la relación se plantea en términos del consumo individual, lo cual es coherente con el hecho de que la sexualidad y los eventos relativos a la reproducción o la anticoncepción han sido históricamente planteados en términos personales e íntimos, irrelevantes en el orden de lo político. En vez de reclamar mejor atención en términos colectivos se lo hace de modo individual, porque se teme ser la única, porque no se conoce o no es posible establecer lazos con los otros que padecen o podrían padecer las mismas dificultades; o podría llegar a deberse a cierta dificultad de las mujeres, que cuentan con menos experiencia en el espacio público y en pensar sus problemas en términos políticos, potenciado por el espacio en el cual podrían advenir los conflictos que dieran el puntapié para esas acciones: el ámbito médico en el subsector privado de salud. En general, las acciones colectivas vinculadas al derecho a la salud se plantean frente al Estado o espacios que *per se* son interpretados como públicos.

Esta persistencia cultural en pensar los problemas ligados a la sexualidad y la reproducción en términos íntimos, personales y privados se observa alrededor del tema del aborto, un asunto que en Argentina su práctica ilegal se cobra la vida de muchas mujeres. Cuando las pacientes refieren a la interrupción voluntaria del embarazo, afirman que es un tema tabú del cual prácticamente no se habla, y que este ocultamiento es ocasionado por el carácter ilegal de la práctica. Pero al mismo tiempo, afirman que es una práctica muy frecuente y común, es decir, que esta ilegalidad no impide que la intervención se lleve a cabo. Estos datos coinciden a su vez con lo que señala Petracci (2004), quien, retomando la teoría de N. Neumann, señala que “cuando las personas creen que su opinión corresponde a la de la minoría tienden al silencio; en cambio, cuanto más una persona crea que su opinión coincide con la expresión mayoritaria, más dispuesta estará a expresar su opinión en público” (Petracci 2004: 94). Ambas posiciones siguen su espiral ascendente. Es decir, la mayoritaria tiende a pensar que incrementa sus adeptos y entonces se fortalece y por lo tanto, se expresa más públicamente mientras que, en la que se percibe a sí misma como minoritaria sucede lo contrario. Esto se observa en la sorpresa que refieren las mujeres que han atravesado por la experiencia de un aborto, cuando se enteran de lo difundido que se encuentra el conocimiento de esas prácticas entre las personas cercanas a ellas.

5.2.3. El aborto como situación límite

El aborto, situación clave, evidencia cómo estos condicionantes socio-culturales y legales restringen la autonomía de las pacientes. La ilegalidad, el tabú y silenciamiento en torno al aborto, impactan sobre el desarrollo de conductas autónomas en relación a la práctica, en el vínculo que se establece con el profesional, la información disponible y el manejo de la misma, la participación en la toma de decisiones, las opciones disponibles, etcétera.

En las tres entrevistas a mujeres que afirmaron haberse expuesto a un aborto se observan dos momentos claves en donde se concreta una restricción puntual de la autonomía de la paciente: a) en torno a la ilegalidad del aborto y cómo ésta opera no sólo a nivel paciente sino a nivel de sujeto en su vida cotidiana; y b) en torno a la acentuación de la dependencia y subordinación en la relación paciente-médico. Dentro de la primera cuestión, se registraron sentimientos de temor a ser denunciadas. El temor a que el especialista las denunciara o a que la obra social se enterara llegaron a provocar, en algunos casos, una serie de mentiras sucesivas al ginecólogo habitual (un profesional diferente del que les había realizado la intervención). De

este modo, la autonomía no sólo de la paciente sino también de la mujer como sujeto se restringe, en tanto que al jugarse el problema de la ilegalidad, se restringe la libertad subjetiva a la hora de expresarse, a la hora de elegir un especialista para realizarse la intervención, a la vez que se amplían los sentimientos de culpa y temor. En suma, se restringe el derecho a la salud de la paciente: ocultar la realización de un aborto puede culminar en serias dificultades a la hora de detectar problemas o complicaciones.

La relación paciente–médico se ve afectada en los casos en los que un aborto se concreta, y a veces es desplazada por la relación paciente–especialista que lleva a cabo la intervención. Las principales restricciones a la autonomía observadas en este caso, se vinculan con que dada la ilegalidad de la intervención, prácticamente no existe información públicamente disponible acerca de técnicas, procedimientos o consecuencias (las fuentes de este tipo de información son mujeres cercanas a la persona que se realiza la práctica). Esta situación genera que las mujeres se sometan a una práctica sobre la cual no disponen de información, ni herramientas para “negociar” decisiones o procedimientos en la consulta. Estos condicionantes limitan las posibilidades de elección de las pacientes, a la vez que generan un manto de misterio e incertidumbre, potenciado por la poca información ofrecida por el profesional que va a realizar la intervención. El manejo de la información es controlado casi íntegramente por el profesional, quien busca resguardarse legalmente, por ejemplo a través de un consentimiento firmado, grabando la consulta, eludiendo respuestas concretas, etc. Esta falta de información llega a provocar que las mujeres no sepan qué es lo que va a suceder, ni cómo, ni en dónde. En este contexto, se entregan “ciegamente” al profesional especializado, confiando en que “*todo va a salir bien*”. Estos sentimientos de entera dependencia y entrega hacia el profesional encargado de realizar la intervención, se encuentran enlazados con una decisión personal de querer no saber sobre el proceso que van a atravesar: si bien el especialista no ofrece información, ellas tampoco quieren enterarse.

5.2.4. Vida cotidiana

Tomando en consideración la condición de pacientes “sanas” que las entrevistadas presentan, y a diferencia de los pacientes crónicos del próximo apartado, notamos que las mismas no han sufrido modificaciones substanciales en su vida cotidiana a partir de iniciar un proceso de atención en los servicios de ginecología. Como la relación paciente–médico no se funda en la existencia de una enfermedad o padecimiento traumático, no hay elementos dentro de la consulta que produzcan en las pacientes lo que podía ser un quiebre o una ruptura biográfica. En términos generales, hacerse un papanicolau y una colposcopia o un examen de mamas; colocarse o sacarse un dispositivo intrauterino (DIU), consultar sobre métodos anticonceptivos, no impacta ni sobre la identidad ni sobre su vida cotidiana. A lo sumo, produce modificaciones en hábitos ligados a las prácticas sexuales, tanto sobre sí mismas en el caso de los anticonceptivos orales como en la pareja cuando se trata del uso del preservativo, por ejemplo.

Es mucho más probable que las modificaciones o los impactos más fuertes se produzcan, en todo caso, a partir del contacto con situaciones sensibles o límites: el padecimiento de alguna enfermedad en concreto (una ITS), un embarazo o un aborto espontáneo o inducido. En definitiva, lo que parece impactar sobre la identidad de las pacientes o sus costumbres y hábitos cotidianos no es el hecho de ir o no al médico con cierta asiduidad y regularidad sino el hecho de ser enfrentada a situaciones dilemáticas.

6. Pacientes crónicos: personas que viven con VIH/sida y/o hepatitis C

Como señalábamos al comienzo del trabajo, el grupo de pacientes con enfermedades crónicas está compuesto por personas viviendo con VIH/sida y/o hepatitis C. De modo preliminar es necesario aclarar los fundamentos que permiten realizar dicho agrupamiento. Las definiciones clásicas de la sociología de la salud señalan que las enfermedades crónicas son por su naturaleza a largo plazo, requieren importantes cuidados del paciente y de su entorno, tienden a su multiplicación, son intrusivas de la vida de los pacientes, demandan servicios auxiliares y presentan elevados costos de tratamiento (Strauss *et al* 1984:11-15). Este conjunto de características atraviesan, con distintas intensidades, los relatos de los pacientes que viven con VIH/sida y/o hepatitis C. Por último, es relevante señalar la diferente significación social que revisten ambas enfermedades crónicas: mientras una de ellas es fuertemente estigmatizada (VIH/sida), la otra es prácticamente desconocida (hepatitis C). Dichas diferencias son analizadas en el presente apartado teniendo en cuenta los fines del artículo: comprender las cuestiones relativas a la autonomía y la ciudadanización en este grupo de pacientes.

La muestra está conformada por quince personas de entre 21 y 50 años, de las cuales once son mujeres¹¹. Respecto a las patologías, ocho viven con VIH/sida, dos con hepatitis C y cinco están co-infectados por ambos virus. La mayoría se atiende en hospitales públicos, y el resto a través de prepagas y obras sociales. La muestra está constituida principalmente por personas de estrato socio-económico medio y medio-bajo.

6.1. Barreras y facilitadores en tanto sujeto

A continuación presentamos una serie de condiciones estructurales que muestran una primera delimitación del campo de posibilidades del ejercicio de la autonomía en los pacientes crónicos. Luego, señalamos otro conjunto de recursos que delinear nuevos trazos a las posibilidades de ejercer autónomamente la toma de decisiones relevantes en la convivencia con la enfermedad. En las entrevistas los condicionamientos económicos emergentes señalan una posición social diferente al grupo de mujeres que asisten a controles ginecológicos. Sólo uno de los entrevistados había alcanzado estudios de postgrado y presentaba una inserción laboral exitosa. En el resto las estrategias laborales dan cuenta de trabajos de baja remuneración, poca estabilidad y escasa proyección. Asimismo, muchas de las entrevistadas con hijos deben afrontar mayores responsabilidades en su vida diaria.

El tratamiento de la enfermedad demanda en los pacientes crónicos un trabajo continuo para llevarlo adelante. La cotidianeidad de los pacientes crónicos se construye a partir del entrecruzamiento de la lógica médica (con sus requerimientos de análisis, tratamiento, medicación y estudios) y las lógicas propias de la vida social (las obligaciones del trabajo, el disfrute de los momentos libres y relaciones con familiares y amigos). Por otro lado, el acceso al sistema de salud es un aspecto central que da cuenta de las barreras que problematizan el ejercicio de la autonomía. En primer lugar, las dificultades asociadas al costo del transporte resaltan el problema del acceso al sistema de salud. En segundo lugar, aparecen en los relatos, las trayectorias por distintos servicios y hospitales en la búsqueda de una atención médica adecuada.

La relación que se establece entre dichos condicionamientos y los recursos del paciente es compleja. La participación en redes formales e informales de contención e información y la experiencia, fruto del paso por distintos servicios, constituyen elementos centrales que trazan nuevos modos en la relación con los médicos y en la toma de decisiones, dando cuenta de la formación de un “capital de paciente”.

Los recursos acumulados a partir de la información y la participación construyen el “capital del paciente”. Este capital es mayor en quienes han integrado redes de sociabilidad de personas afectadas directa o indirectamente por la patología, de ex o actuales usuarios de drogas, y/o de personas viviendo con la enfermedad. Como señalan trabajos recientes (Pecheny, Manzelli, Jones 2002), en la conformación de dicho capital es destacable la “expertización” de las personas que viven con enfermedades crónicas. En varios de los pacientes viviendo con VIH/sida se manifiesta un fuerte compromiso con la difusión y promoción de actividades preventivas y de concientización sobre la enfermedad. En algunos casos, también se destacan los reclamos y protestas ante diversas eventualidades.

La falta de información y las dificultades para acceder al tratamiento en las personas viviendo con hepatitis C limita el campo de posibilidades de toma de decisiones autónomas. Para los pacientes que viven con hepatitis C sin co-infección por VIH, el acceso a los medicamentos es complicado, ya que ni las obras sociales ni el sistema público garantizan el acceso gratuito a los mismos. No obstante, dicha carencia no genera desazón y resignación. En los pacientes co-infectados se renueva la búsqueda activa de información a través de contactos informales con otros pacientes y con profesionales de la salud. En algunos casos puntuales, es significativo el compromiso con la difusión de la problemática y la participación en iniciativas políticas. Como por ejemplo, la presentación de un petitorio ante las autoridades político sanitarias para dar visibilidad a la falta de información y las dificultades para acceder al tratamiento.

6.2. Barreras y facilitadores en tanto paciente

6.2.1. Dentro de la consulta

El manejo de la información, los conocimientos adquiridos y el tipo de comunicación que se establece entre el paciente y el médico son dimensiones relevantes para conceptualizar la noción de autonomía. Conocer las alternativas sobre un tratamiento, las implicancias y los efectos de continuar o abandonarlo delinea la forma de ejercer la autonomía. La relación que establece un paciente que padece una enfermedad crónica como el

¹¹ Prevemos continuar con las entrevistas incorporando principalmente a pacientes varones.

VIH/sida y/o hepatitis C con su médico se construye a lo largo del tiempo. El presente apartado está estructurado con un criterio temporal: de los inicios del tratamiento a la consolidación del vínculo con el médico.

En primer lugar, cuando el paciente no cuenta con conocimientos previos sobre la enfermedad, como en los casos de hepatitis C, lo primero que hace es buscar la mayor información posible para saber a qué se enfrenta. En cambio, si el diagnóstico es por VIH, los primeros pasos son distintos debido a que las personas tienen un conocimiento previo sobre la enfermedad. Las primeras decisiones se refieren a la iniciación o no del tratamiento. En el caso de los pacientes co-infectados por VIH/sida y hepatitis C, la mayor preocupación consiste en tratar su infección por VIH, restándole importancia o desconociendo la gravedad que reviste la hepatitis C.

Quienes se enteran de que tienen hepatitis C, por falta de referencias y contactos, viven su enfermedad como una experiencia individual, aislados del resto debido a las dificultades para relacionarse con otros que la padecen. De esta manera, el vínculo con el médico se plantea también de modo diferente, porque en un principio es el profesional quien sabe lo conveniente para el paciente, y el único capaz de decidir qué tratamiento seguir y cómo controlar los efectos secundarios.

Ahora bien, una vez que el paciente conoce su enfermedad, y sabe de qué se trata, la supuesta dependencia del paciente respecto del médico, quien tiene el poder de cuidarlo y curarlo, se ve reducida ante la incapacidad del médico por eliminar la infección (Crossley 1998). La asimetría de saber y de poder, en el caso de estas dos patologías que la ciencia médica no ha logrado dominar, es puesta en cuestión por los pacientes de manera más fácil. El hecho de que en la propia institución médica no se maneje un mensaje unívoco facilita la interlocución más simétrica por parte de los pacientes: tanto respecto de las terapias para el VIH (antes del año 1996) como del tratamiento de la hepatitis C. Esto se asocia con el hecho de que el paciente obtiene algunos cuidados y mejoras también a partir de las experiencias transmitidas por personas con su misma enfermedad.

Algunos entrevistados con VIH/sida participan en distintas redes de sociabilidad de personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad (redes de ex usuarios de drogas, de personas viviendo con la enfermedad, etc.). Dicha participación, no sólo les brinda una red de contención y les ofrece posibilidades de obtener empleo. Los ámbitos de sociabilidad de las redes constituyen también espacios privilegiados para obtener información y multiplicar sus conocimientos tanto sobre los aspectos médicos de la enfermedad como sobre los derechos de los pacientes. De esta manera, la participación en redes posiciona a los pacientes de otra manera ante el médico y ante las dificultades de la vida diaria.

Asimismo, este grupo de pacientes desarrollan, por la cronicidad del tratamiento, conocimientos relativos a aspectos médicos (síntomatología, resultados de análisis, tratamientos, medicamentos, uso de la terminología médica) y adquieren “otros saberes” ligados principalmente a las relaciones sociales.

Estos saberes permiten a los pacientes adelantarse a las posibles reacciones de los otros ante su situación, incluyendo profesionales de salud. Las malas experiencias están relacionadas a médicos o enfermeros que no les dan el trato adecuado debido a un vínculo frío y distante o a la escasa información brindada. Ante estas situaciones, que se dan generalmente en servicios con visiones más tradicionales de la medicina donde se ve la enfermedad y no la persona, los pacientes crónicos cuentan con mayores herramientas para enfrentarlas. De esta manera, la ampliación de los conocimientos sobre la enfermedad transforma la relación con el médico. La participación de los pacientes en la consulta y el diálogo sobre cuestiones médicas y personales son condiciones que emergen en los relatos de los entrevistados para alcanzar consensos con los profesionales de acuerdo a los tratamientos pertinentes para cada etapa de la enfermedad.

Estos pacientes demandan a los médicos que los escuchen: buscan un diálogo con el profesional que los incluya como personas integrales y que también tengan en cuenta sus opiniones sobre el funcionamiento del tratamiento y sus efectos secundarios, que en determinados casos pueden ser varios y problemáticos. En este último sentido, los pacientes cuentan con una ventaja respecto de los médicos: conocen sus cuerpos mejor que nadie. Aprender a leer los signos que brinda el propio cuerpo es una de las cuestiones fundamentales de la trayectoria de estos pacientes. Este aprendizaje –ya sea para obrar en consecuencia o para no alarmarse indebidamente– es particularmente crucial en las personas que viven con VIH/sida y en las que viven con el virus de la hepatitis C, pues en ambos casos hay un período indefinido de vida asintomática, así como “idas y vueltas” en la evolución de la infección. La lectura de los resultados de los análisis es otro de los conocimientos indispensables que adquieren los pacientes crónicos a medida que pasan los años, y que viene a ratificar o rectificar la propia experiencia corporal.

Por otra parte, la adherencia de los pacientes a los tratamientos está relacionada con el tipo de vínculo que establecen con los médicos. El “*encuentro*” con este profesional, en algunos casos, se produce a partir de

una búsqueda activa del paciente. La cantidad de información que el profesional les brinda y el modo de transmitirla son aspectos relevantes para la percepción que los pacientes tienen de un buen profesional. Una vez que los pacientes encuentran un profesional que los *“trata como personas”* y que *“realmente los escucha”*, los pacientes son constantes en la toma de medicación, en la realización de análisis y en el seguimiento de los tratamientos.

6.2.2. Vida cotidiana

La aparición de estas enfermedades constituye un elemento disruptivo en la vida cotidiana de las personas. El impacto del diagnóstico produce en la biografía de los sujetos cambios y transformaciones en prácticamente todas las dimensiones de la vida social.

Ahora bien, como hemos venido subrayando, la vida cotidiana de los pacientes crónicos constituye un proceso duradero para aprender a convivir con la enfermedad. Como señalan estudios sobre pacientes crónicos (Baszanger 1995; Carricaburu 2000) mantener durablemente el ajuste de la vida al modelo médico demanda un trabajo continuo que implica una energía considerable y una fuerte convicción.

La calidad de la información sobre los tratamientos, la participación en la toma de decisiones, las redes de apoyo -familiares, amigos y/o pares- y el tipo de relación que entablan con los médicos y el servicio son recursos determinantes en el desarrollo y los tiempos de este proceso.

En varias de las entrevistas analizadas, los pacientes afirman que la enfermedad constituye algo más en su vida. A diferencia de los primeros momentos cuando la enfermedad determinaba la existencia de los sujetos, en la actualidad los pacientes crónicos perciben los tratamientos y los estudios periódicos como una actividad rutinaria más de la vida diaria. Así, es posible comprender en su complejidad la definición que los entrevistados manifiestan sobre su condición de pacientes. En muchos casos, los pacientes crónicos viviendo con VIH señalan que desarrollan una vida *“más normal”* que otros enfermos; por ejemplo, pacientes oncológicos o personas diabéticas.

En el desarrollo de este proceso destacamos tres instancias que iluminan el campo de posibilidades del ejercicio de la autonomía.

En primer lugar, los pacientes crónicos cuentan con saberes prácticos para enfrentar de la mejor manera posible situaciones de discriminación. El manejo estratégico sobre su condición de personas viviendo con VIH/sida articula el conocimiento de los pacientes sobre sus derechos en situaciones específicas. Qué contar, cómo decirlo y a quiénes son indicios del proceso de aprendizaje y autonomización.

En segundo lugar, la integración de la información a las cuestiones de la vida diaria de los pacientes crónicos se materializa en conductas de auto cuidado. Según los estudios de Herzlich y Pierret (1984: 261), la persona que se cuida a sí misma *“afirma su derecho a tener sobre su cuerpo enfermo un discurso específico y proclama la eficacia del cuidado autónomo de su estado”*. En este caso la autonomía de quien se auto-cuida *“se la conquista a la medicina”* (265), de modo que *“a la lógica médica, viene a oponerse otra, la de la vida, del trabajo, del ocio, de las relaciones: lógica social contra lógica médica”* (262).

En tercer lugar, en los relatos de los entrevistados emergen un conjunto de prácticas que remiten a la utilización de medicinas alternativas, ayuda psicológica y espiritual. Tanto en pacientes de VIH/sida como de HCV, tales prácticas tienden a lograr un efecto positivo, promoviendo en la mayoría de los casos la aceptación de la enfermedad y alcanzando mejoras en la calidad de vida de los sujetos.

Si bien el acceso a la información es un elemento necesario para el ejercicio de la autonomía, varios de los entrevistados señalan que a través de la práctica de medicinas alternativas encuentran las herramientas para integrar los saberes aprendidos a los desafíos de la vida cotidiana. En este proceso de integración entre saberes y desafíos no importa tanto la especificidad de la práctica alternativa como sus efectos.

De este modo, la capacidad de los pacientes crónicos de combinar la utilización de prácticas alternativas da cuenta de la invención frente a la tarea de convivir con la enfermedad. Dicha capacidad presenta diferentes grados según la trayectoria y el capital de paciente acumulado.

7. Pacientes de cuidados paliativos

La OMS define a los cuidados paliativos como *“un abordaje que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que padecen problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento”* (AAMyCP 2003). Este abordaje es llevado a cabo por un equipo interdisciplinario y consiste en el control del dolor y otros síntomas físicos, conjuntamente a un apoyo psicosocial y espiritual (Astudillo et al 1995, Bertolino y Heller 2001, Davies y Higginson 2004). Para esta

investigación se entrevistaron a pacientes y sus familiares. Una particularidad de estos servicios es que la unidad de atención se compone del paciente y su entorno familiar. En ese sentido, el criterio para entrevistar a familiares fue tanto el interés por su experiencia como la importancia que tienen por su participación en el cuidado de su familiar enfermo. De los quince entrevistados, ocho son pacientes o familiares de pacientes internados, y siete pacientes o familiares de pacientes ambulatorios. Sus edades varían entre 43 y 73 años y corresponden a un estrato socio-económico medio y medio-bajo. Todos los pacientes se atienden por enfermedades oncológicas en un mismo servicio de un hospital público de la ciudad de Buenos Aires¹². Se trata de un dispositivo que ofrece una atención integral, ya que procura cubrir los aspectos clínicos, psicológicos y sociales. Asimismo, a modo de complementariedad terapéutica, ofrece actividades y talleres recreativos donde los pacientes pueden participar.

El enfoque de cuidados paliativos procura incluir los aspectos subjetivos y emocionales, la dimensión del sufrimiento, en la relación paciente-médico, a menudo excluidos en un enfoque puramente "biomédico" (Bonet 2004). Es por ello que el abordaje que se propicia desde los cuidados paliativos resulta significativo al incluir "la escucha" de la experiencia del dolor y la visión del paciente sobre sí mismo, generando una forma de interacción paciente-médico más dinámica y participativa.

7.1. Barreras y facilitadores en tanto sujeto

Un aspecto a considerar para pensar en la autonomía es el lugar que las personas ocupan en las relaciones de género. Las mujeres, históricamente, han sido las encargadas de los cuidados de la salud del grupo familiar por lo que tienen una relación de mayor cercanía con los servicios de salud que los hombres (Donzelot 1988). En este sentido, las mujeres poseen mayor "capital de paciente", tienen capacidades y disposiciones más desarrolladas que los hombres para gestionar la enfermedad, expresadas en una posición más favorable para entablar la relación paciente-médico: les resulta más sencillo expresar el dolor, describir los síntomas y hacer preguntas acerca de la enfermedad.

Las diferencias de género también se manifiestan en el momento de distribuir los cuidados cuando un integrante del grupo familiar se enferma. Los pacientes de cuidados paliativos, debido a la gravedad de los padecimientos necesitan –en alguna etapa de la enfermedad- de una persona que esté a cargo de los cuidados. Las mujeres suelen ejercer con mayor dedicación este rol por el cual dejan de lado otras actividades. A la inversa los hombres intentan delegar dicha función en otras personas y en el caso que esto no fuera posible tienen mayores dificultades de aprendizaje del rol.

Otra variable importante es que la situación socio-económica de los pacientes muchas veces afecta las decisiones relacionadas con el tratamiento. Un ejemplo es la internación: a veces en la decisión de internar a un paciente influyen menos los motivos clínicos que las cuestiones sociales. Esto se produce en pacientes que no pueden disponer de cuidados mínimos que podrían realizarse en sus hogares, y por falta de recursos o por no disponer de redes de contención deben permanecer internados.

El sub-sistema de salud al que los pacientes acceden condiciona las posibilidades de tratamiento y el recorrido o trayectoria de las personas por los servicios de salud. Los pacientes entrevistados se atienden en el sub-sistema público y quienes también tienen obra social, dada la escasez de servicios de esta índole, de todos modos deben atenderse en el hospital. El cruce entre los dos subsectores genera situaciones confusas. En algunas ocasiones la compra de medicamentos o realización de estudios es reclamada a las obras sociales, lo que genera que los pacientes reciban la atención en el hospital a la vez que tengan que gestionar otras prácticas en la obra social. Este tipo de situaciones es un aspecto que incrementa la vulnerabilidad de los pacientes, ya que los obliga a dedicar tiempo para realizar gestiones vinculadas con el tratamiento. La dimensión temporal de la experiencia de ser paciente se ve alterada no sólo por sentirse enfermos sino por el tiempo ocupado en este tipo de trámites.

Otro aspecto destacable que condiciona la experiencia de los pacientes que llegan al servicio de cuidados paliativos es su experiencia previa como pacientes oncológicos. En buena parte de los casos –principalmente en los pacientes internados al momento de la entrevista-, ésta se caracterizó por haber llegado a una instancia en la cual se agotan las alternativas terapéuticas para curar sus enfermedades, quedando por fuera de un dispositivo de atención médica. Por otra parte, la escasa difusión de esta disciplina y las dificultades que algunos servicios presentan para brindar una atención que se ajuste a las necesidades de los pacientes con estas patologías expone a las personas a tratamientos inadecuados y poco efectivos o, en algunos casos, a ser abandonados por los servicios de salud (Wenk y Bertolino 2001). Al

¹² Se prevé incorporar a la muestra pacientes de otros servicios.

respecto, los pacientes describen situaciones de discriminación en los servicios de salud. Por ejemplo, bajo el argumento de que “no hay nada más por hacer” por curar al paciente, se les niega la atención en un servicio de guardia. Estas experiencias de discriminación, ligadas al estigma de “paciente terminal”, constituyen un obstáculo para el ejercicio de su derecho a la salud. Por el contrario, el tipo de atención que reciben en cuidados paliativos les ayuda a superar la sensación de frustración y amplía el horizonte de posibilidades que la medicina puede ofrecerle más allá de la cura, privilegiando el control de síntomas físicos y psicológicos.

7.2. Barreras y facilitadores en tanto paciente

7.2.1. Dentro de la consulta

Un aspecto central cuando nos referimos a este tipo de pacientes es el deterioro notorio de la autonomía física que provoca el avance de la enfermedad. En líneas generales, las personas acceden a la atención paliativa cuando el manejo de los síntomas no pueden controlarse correctamente en los servicios en que trataban su enfermedad, produciéndose un desfase entre sus necesidades y las posibilidades terapéuticas que allí pueden ofrecerles (Alonso 2005).

En este punto, el abordaje que plantean los cuidados paliativos tiende a que los pacientes recuperen, en la medida de lo posible, actividades y funciones que con la irrupción y el avance de la enfermedad se vieron obligados a abandonar. Los pacientes de cuidados paliativos señalan que la atención recibida en estos servicios se diferencia de sus experiencias previas en los servicios de salud (Manzelli *et al* 2004, Alonso 2005). Uno de los puntos que los entrevistados señalan como diferente de la atención en paliativos es el trato que se le da al paciente. Los relatos se repiten en este sentido: “*la calidez*”; “*la preocupación*”, “*la dedicación por el paciente*”; “*me escuchan*”; “*me contienen*”; “*me siento protegida*”. En oposición a la “*frialdad*” de la atención en otros servicios, la preocupación por cuestiones que van más allá de lo clínico son valorados positivamente tanto por los pacientes como por sus familiares, y da cuenta de la incorporación de los aspectos subjetivos que señalamos anteriormente.

Otra cuestión de importancia es el control del dolor y otros síntomas físicos. En los servicios en que se atendían previamente el tratamiento del dolor muchas veces era inadecuado, e incluso en ocasiones desatendido. En cuidados paliativos controlar el dolor es el primer objetivo, y se alienta a que el paciente mismo se comprometa en esta tarea: los trabajos del paciente en la gestión de la enfermedad son reconocidos como parte importante de la atención, y se los orienta para que puedan realizarlos con una mayor eficacia. Ejemplo de esto son las dosis extra de morfina que el paciente puede aplicarse cuando siente un dolor muy intenso, sin necesidad de acudir al servicio. Algunos entrevistados expresan cómo “*les cambió la vida*” el que se haya atendido a las necesidades físicas asociadas a la enfermedad. Esto redundaba en un mayor nivel de autonomía física, permitiéndoles desprenderse de la ayuda constante de otra persona (por ejemplo, la colocación de una bolsa recolectora en una paciente a raíz de una fístula).

El manejo que hacen los profesionales de la información también es muy valorado por los pacientes y sus familiares. En este punto aparecen diferencias notorias con los otros servicios en los que se atendió el paciente, en los cuales muchas veces el diagnóstico no se dice abiertamente y/o se lo hace de forma muy cruda y de “*mala manera*”. Los entrevistados sienten que en el servicio de paliativos se les dice la verdad sobre su estado de salud, y que se cuida la forma en que se lo hace.

Ahora, si bien estos servicios procuran que tanto el paciente como la familia estén al tanto de la información respecto al pronóstico de la enfermedad, en ocasiones los profesionales evalúan cuánta información está dispuesto a recibir el paciente (Astudillo *et al* 1995). Por lo general, la mayoría de los entrevistados manifiestan su deseo de conocer la situación y el pronóstico de su enfermedad. Sin embargo, en algunas ocasiones los pacientes prefieren no enterarse de la evolución de su estado de salud, abandonando los chequeos médicos destinados a evaluar el avance de la enfermedad que ya no responde a los tratamientos curativos. Frente a la certeza de que la cura no es un horizonte posible, conocer la evolución de la enfermedad puede constituir otra fuente de angustia. En casos extremos, prefieren no saber siquiera el nombre o la gravedad de su padecimiento. Dicha estrategia les resulta útil para continuar con sus vidas de la forma más “normal” posible.

El momento en el que se comunica el diagnóstico o el pronóstico de la enfermedad suele ser de vital importancia en relación con la autonomía de los pacientes. El relato de algunos entrevistados acerca de sus experiencias con servicios de oncología da cuenta de cómo el modo de transmisión, las palabras utilizadas, la comunicación gestual, y otros aspectos predeterminan actitudes posteriores de los pacientes. En un caso

extremo, un paciente intentó suicidarse tras enterarse de su diagnóstico oncológico. La “eficacia simbólica” que posee la figura del médico (Camargo 2003), sumado a las imágenes negativas del cáncer (Sontag 2003) y su asociación con la muerte, constituyen dimensiones de fuerte impacto en las prácticas y vivencias de los pacientes. En relación con los tipos de tratamientos, los pacientes y sus familiares conservan por lo general la decisión de elegir consultar a otras especialidades o tratamientos no legitimados por la biomedicina y no refieren sentirse impedidos a hacerlo por el médico o por el servicio. Cuando no lo hacen es porque sus posibilidades económicas no se lo permiten o porque no les interesa otro tipo de ayuda.

En síntesis, lo que recorre todos estos ejes es que pacientes y familiares se sienten reconocidos como personas, portadoras de una historia y una identidad particular (Manzelli *et al* 2004). El tiempo que se les dedica –mucho mayor que en otros servicios-¹³, la calidez del trato y la preocupación por los síntomas en sí mismos, confluyen para que los pacientes describan como “*más humana*” la atención que reciben. No obstante, aparece como una dimensión interesante a indagar, en una fase posterior de esta investigación, de qué modo este tipo de atención, en principio favorable para el desarrollo de prácticas autónomas, puede generar un excesivo control sobre todas las esferas de la vida del paciente: las relaciones sociales que establecen, las actividades que desean hacer, sus experiencias religiosas, sus opiniones y formas de concebir la vida y la muerte, al entrar en el campo de la interacción con el servicio y en particular con el médico, pueden ser aspectos complejos a la hora de calificarlos según una tipología de prácticas autónomas.

7.2.2. Vida cotidiana

La aparición de la enfermedad es vivida como un elemento disruptivo en todos los ámbitos de la vida cotidiana: lo que se pierde es la “normalidad”, y buena parte de los esfuerzos –y los deseos de los pacientes– estarán puestos en recuperarla. El avance de la enfermedad genera un desgaste físico y emocional que atenta contra el normal desenvolvimiento de la persona, poniendo en jaque varios aspectos de su autonomía. En muchos casos al precisar que otro –ya sea familiar, amigo o profesional– se encargue de cuidar y ayudar al paciente en esferas incluso íntimas (ir al baño, cambiarse de ropa, etc.), coloca a las personas con este tipo de padecimiento en una situación de alta dependencia.

El abordaje orientado al control de síntomas que describíamos, se orienta a mejorar o bien a paliar los efectos negativos que la enfermedad produce en la calidad de vida de la persona. En este sentido, a lo largo de su trayectoria en estos servicios buena parte de los pacientes ven producirse mejorías sensibles en su calidad de vida, tanto a nivel físico como emocional. Esto permite que algunos pacientes retomen en forma paulatina actividades que habían suspendido por la irrupción de la enfermedad.

A lo largo de su recorrido en el servicio –principalmente aquellos con trayectorias más prolongadas al interior del mismo– han vivido experiencias de “normalización”¹⁴. La vuelta al trabajo o a las actividades cotidianas se produce en la medida de sus posibilidades, redefiniéndose la concepción de “normalidad” en virtud de la evolución de su salud. En este sentido, para los pacientes internados, la experiencia de internación genera una modificación total en su vida cotidiana, dificultando cualquier tipo de experiencia de normalización como las descriptas.

Por último la situación socio-económica de los entrevistados se ve afectada a partir de la aparición y el desarrollo de la enfermedad, acompañada muchas veces de un cese de las actividades laborales. Es por ello que el descenso social es una variable que acompaña a menudo este proceso y compromete aún más las posibilidades de ejercer prácticas autónomas.

8. Autonomía: condiciones, dimensiones y situaciones

A partir del análisis de las entrevistas a personas viviendo con enfermedades crónicas, a pacientes que se atienden en un servicio de cuidados paliativos y a las mujeres que asisten a controles ginecológicos, se identificaron diferentes condiciones, dimensiones y situaciones que se deben tener en cuenta para problematizar la noción de autonomía dentro del ámbito de la salud.

¹³ El tiempo de la atención es mayor, entre otras razones, porque la cantidad de pacientes que tiene este servicio es mucho menor a la que poseen la mayoría de servicios del hospital.

¹⁴ Entendemos por normalización el esfuerzo que la persona y su familia realizan para vivir lo más “normalmente” posible con la enfermedad (Strauss y Glaser 1975)

Siguiendo el análisis de Giddens (1982), identificamos condiciones que actúan como obstáculos o facilitadores para el ejercicio de la autonomía por parte de los pacientes. Entre estas condiciones distinguimos aquellas estructurales (tanto a nivel macro-social como dentro del ámbito de la salud-enfermedad) y aquellas más ligadas a aspectos subjetivos.

Las condiciones estructurales a nivel macro-social (el lugar que la persona ocupa en las relaciones de género, el estrato socio-económico, etc.), si bien pueden oficiar a modo de barreras o facilitadores no son determinantes de un comportamiento más o menos autónomo. Más allá de estas condiciones estructurales, existen otros determinantes (el capital de pacientes, situaciones que atraviesa la persona) que no deben desatenderse para comprender los grados y formas en que la autonomía es ejercida.

En relación con las condiciones dentro del ámbito de la salud-enfermedad, el sub-sistema de salud al que las personas tienen acceso y las estructuras existentes de protección social relacionadas a una patología inciden en la vida de las personas en tanto pacientes. Respecto a esto último, el acceso a los tratamientos que el estado garantiza a las personas viviendo con VIH/sida conforma un contexto marcadamente diferente al de otros pacientes; por ejemplo, si se piensa en el alto costo de los tratamientos disponibles para tratar la hepatitis C y la dificultad en el acceso a medicamentos opioides que padecen los pacientes oncológicos.

Por otro lado, en los servicios de salud existen procesos de estigmatización que juegan en detrimento de la autonomía de las personas. Centrales en el caso de las personas viviendo con VIH/sida –principalmente aquellos usuarios o ex usuarios de drogas inyectables-, también son sufridos por pacientes que se encuentran en la etapa final de sus vidas y por mujeres que atravesaron experiencias de aborto.

Las condiciones estructurales que *a priori* determinan una situación social desaventajada no tienen una dirección unívoca. A modo de ejemplo, en una sociedad patriarcal, el ser mujer puede pensarse como una barrera para el ejercicio de la autonomía pero, al mismo tiempo, el contacto sostenido de las mujeres con el sistema de salud –por ser históricamente las responsables de la reproducción biológica y social de la unidad doméstica– puede constituir un recurso, un capital acumulado que potencie la autonomía “en tanto pacientes”. En el mismo sentido, personas usuarias o ex usuarias intensivas de drogas viviendo con hepatitis C y/o VIH/sida, dado el conocimiento de otras personas infectadas a través de las redes de usuarios o ex usuarios de drogas accedieron tempranamente al tratamiento, y el impacto del diagnóstico fue menos disruptivo que en personas sin antecedentes en uso de drogas y con un perfil epidemiológico “no de riesgo”. Aquí se refleja cómo los condicionantes estructurales, si bien tienen un peso importante en lo que refiere a la autonomía/heteronomía de los pacientes, no siempre tienen una relación directa y determinante con las condiciones de las personas en tanto pacientes. Las condiciones subjetivas -aquellos recursos, conocimientos y saberes con que las personas cuentan- cobran importancia, ya sea reforzando o debilitando prácticas autónomas.

Ligado a las condiciones de los sujetos en tanto pacientes, considerando la relación que las personas entablaban con los profesionales en el momento de la consulta (relación paciente-médico), registramos dimensiones centrales para pensar el ejercicio de la autonomía en el ámbito de la salud-enfermedad. Estas dimensiones tienen que ver, principalmente, con cuestiones referidas al manejo de la información; con la participación en los procesos de toma de decisiones terapéuticas; y con el control del dolor y demás síntomas físicos.

En relación a estas dimensiones, la noción de capital de pacientes aparece como central. El conjunto de conocimientos que las personas adquieren tanto en su trayectoria al interior de los servicios de salud como en otros espacios tienen una incidencia directa en el ejercicio de su autonomía. Conocimientos que pueden ser explícitos o bien funcionar a modo de un “sentido práctico”: algunos entrevistados que no consiguen arbitrar reflexión alguna sobre qué significa para ellos el derecho a la salud relatan experiencias de ejercicio efectivo de sus derechos.

El grupo de pacientes crónicos, a raíz de la convivencia prolongada con una patología y con los servicios de salud, sumado a la participación en redes de personas viviendo con la enfermedad o de ex usuarios de drogas, presenta un mayor capital de pacientes. Muchos de ellos son verdaderos “expertos” en las cuestiones referidas a su problema de salud, a los tratamientos disponibles y a los derechos que tienen en tanto pacientes. Esto propicia una relación de menor asimetría entre el paciente y el profesional, y un contexto más favorable para que aquél decida el curso de su tratamiento.

A su vez, también entre las pacientes ginecológicas se observa que las trayectorias más prolongadas dentro de los servicios generan recursos para establecer una relación de mayor igualdad con los profesionales que las atienden.

Por su parte, lo que los pacientes de cuidados paliativos señalan como diferente de la atención en estos servicios respecto a los demás servicios de salud se apoya en estas dimensiones. El manejo de la

información, el control del dolor y la calidez en el trato por parte de los profesionales aparecen como los pilares en que apoyan la valoración positiva de la atención que reciben.

Un elemento común a estos grupos es el referido al manejo de la información que hacen los profesionales respecto a las cuestiones de la salud de los pacientes, dimensión que aparece como central para considerar la autonomía al interior de la relación paciente-médico. Los pacientes esperan que los profesionales tengan en cuenta la claridad y el modo con que dan la información. Cuando el profesional retiene la información, o cuando ésta se da en términos técnicos que los pacientes no alcanzan a comprender, se generan contextos en que los pacientes se ven alienados de su propio padecimiento y, por ende, privados de la posibilidad de decidir el curso de las acciones de acuerdo a su conocimiento y sus deseos.

La comunicación del diagnóstico de la enfermedad del paciente, en caso que la hubiera, constituye un momento relevante para analizar la autonomía de los pacientes. En los casos analizados -por la gravedad de la enfermedad y el quiebre biográfico que se produce a partir de ella-, cuando el paciente se entera de su diagnóstico se halla en un estado de vulnerabilidad emocional que lo hace más dependiente del saber médico. Es el médico el que define su padecimiento, el pronóstico que presenta y las posibilidades de tratamiento. La forma en que estos elementos se comunican pueden incidir de distinta manera en la conducta que los pacientes sigan e incluso en los niveles de sufrimiento que esta situación desencadene.

Otro aspecto que aparece como una preocupación común a los tres grupos considerado es el referido al vínculo que se establece entre los pacientes y los profesionales.

Apoyándose en el análisis de la relación médico-paciente que E. Mishler hiciera en base a la *Teoría de la acción comunicativa* de Habermas, Barry *et al* (2001) problematizan la utilización de expresiones de la vida cotidiana en los encuentros entre los profesionales y sus pacientes. El análisis de Mishler concluía que la imposición de la “voz de la medicina” sobre aquellas del “mundo de la vida” resultaba en un trato inhumano y a la vez poco efectivo por parte de los profesionales de la salud. Analizando el contenido de las consultas entre médicos y pacientes, Barry *et al* identifican diferentes patrones de comunicación en función de los registros en que se producen los intercambios: aquel en que tanto el paciente como el profesional discurren en términos médicos, otros en que el “mundo de la vida” es ignorado o bloqueado por los profesionales y, por último, aquel en que la incorporación de elementos de la vida cotidiana es compartido por ambos. Los autores concluyen que los mejores resultados de la consulta se dan en aquellos casos en que tanto el profesional como el paciente utilizan el mismo registro. El problema se presenta en el caso de los pacientes crónicos que ven afectada su vida cotidiana por síntomas físicos y/o psicológicos. Cuando estos problemas son tenidos en cuenta en la consulta se evidencian mejores resultados que cuando estos se soslayan. Al respecto, los autores concluyen: “Esto sugeriría que si los médicos se sensibilizaran sobre la importancia de lidiar con los asuntos del mundo de la vida de los pacientes con problemas físicos y psicológicos crónicos, sería posible obtener una mejor atención para los pacientes” (Barry *et al* 2001: 504).

Coincidentemente, los pacientes de cuidados paliativos y las personas con padecimientos crónicos entrevistados reclaman que se incorporen aspectos de la vida cotidiana por parte de los profesionales en la consulta. Desde su perspectiva, la inclusión de cuestiones que van más allá de lo clínico es interpretada como un reconocimiento de sus individualidades, un interés por la “persona” más que por el “paciente”. Esto fortalece la relación paciente-médico, propiciando el diálogo en un pie de mayor igualdad y favoreciendo un ejercicio más pleno de la autonomía.

En particular, es en aquellos “momentos críticos” [*fateful moments*] (Giddens 1991) que los reclamos de los pacientes porque se contemplen en la consulta cuestiones de su vida cotidiana y se los reconozca en su individualidad se ven acentuados. El momento del diagnóstico y el proceso de una enfermedad grave o crónica, las experiencias de embarazos o abortos entre las pacientes ginecológicas, si bien son acontecimientos disímiles constituyen situaciones delicadas por las que atraviesan las personas. En estos casos, los pacientes esperan de los profesionales una mayor contención, comprensión y respaldo para hacer frente al momento que les toca vivir.

Junto a las condiciones estructurales y subjetivas y al aspecto relacional que observamos al interior de la relación paciente-médico, las particularidades de la situación en la que se encuentran las personas son un elemento importante para pensar el ejercicio de la autonomía de los pacientes en el ámbito de la salud.

En este sentido, la situación de los pacientes de cuidados paliativos conforma el caso paradigmático de aquellas que dificultan el ejercicio de la autonomía. La gravedad de las enfermedades que padecen y el desgaste emocional y físico que suelen traer aparejadas, hace difícil pensar en términos de un total ejercicio de la autonomía. Esta situación crítica induce a que estos pacientes se vean compelidos en mayor medida a confiar en las decisiones médicas, actuando como condición determinante de una actitud más cercana a la “entrega” al sistema médico que a su cuestionamiento.

El caso opuesto sería el de las pacientes “sanas” que asisten al ginecólogo para un control; *a priori* un contexto más favorable para el ejercicio de la autonomía. De todos modos, también dentro del grupo de pacientes ginecológicas, en situaciones sensibles (experiencias de embarazos o abortos) se genera una mayor disposición a delegar las decisiones en manos del profesional.

Estas dinámicas situacionales influyen en diferentes aspectos relacionados con la autonomía. En situaciones sensibles o críticas, por ejemplo, algunos pacientes prefieren “no saber tanto” respecto de su pronóstico, del avance de la enfermedad o de los procedimientos a los que se verán expuestos. A su vez, otros prefieren delegar la toma de decisiones en sus familiares o los profesionales que los atienden.

Ahora bien, estas actitudes no deben entenderse necesariamente como una renuncia a la autonomía sino como otra forma de ejercerla. Aquí, la autonomía se ejerce declinando información o cediendo la capacidad de decisión a quienes el paciente considera dotados de mayores recursos para enfrentar la situación y resolverla de la mejor manera posible.

Lo que subyace en estos casos, y que está presente en la mayoría de las entrevistas, es la noción de “confianza” en el saber médico, señalada por los pacientes como un elemento central en su vínculo con los profesionales. En este sentido, se observa la importancia de la figura del médico, la “eficacia simbólica” que supone. En esta noción de “confianza” se reúnen los aspectos técnicos y humanos que conforman la práctica médica, que no deben entenderse como lógicas contrapuestas sino complementarias. Frente al paradigma orientado al éxito técnico, a “curar” la enfermedad, J.R. Ayres (2002) propone incorporar la noción de “cuidado”, que supone la importancia de las competencias y las tareas técnicas, pero implica también un reconocimiento de la persona que reclama ser cuidada, de sus proyectos y sus deseos.

Al respecto, algunos pacientes más cercanos a una lógica funcionalista sobre los roles que deben cumplir el médico y el paciente, prefieren sostener una creencia en el saber experto que porta la medicina, que ellos como legos jamás podrán cuestionar. No esperan de un médico que los trate “humanamente” sino fundamentalmente que “sepa”. De todas formas, muchos pacientes sí remarcan esta dimensión humana, que en buena medida parece garantizar la aptitud de las actuaciones de los profesionales. La valoración de los profesionales se apoya, como señala D.Lupton (1997), en una dimensión comunicacional y afectiva de la relación paciente-médico. Muchas veces, entre aquellos que subrayan el trato humano como un aspecto central de la valoración positiva de la atención que reciben, este trato se relaciona directamente con logros terapéuticos. Como ejemplo de esto último, una terapéutica eficiente del dolor, o sencillamente la preocupación y el esfuerzo de los profesionales de cuidados paliativos por controlar el dolor de los pacientes –en ocasiones desatendido en otros servicios–, da cuenta de un trato más humano a la vez que de una aptitud técnica.

Mujeres que se atienden en servicios de ginecología, personas viviendo con patologías crónicas y pacientes oncológicos coinciden en solicitar a los servicios y a los profesionales que los atienden el ser tratados como personas. Al respecto, coincidimos con José R. Ayres (2002) en el sentido de que reconocer al paciente como una persona integral, dotado con una historia y una identidad propias, más que un medio para obtener mejores resultados clínicos debería considerarse como un fin en sí mismo de la práctica médica.

9. Consideraciones finales

En este artículo se analizaron aspectos relativos a la autonomía de mujeres que asisten a controles ginecológicos, personas viviendo con enfermedades crónicas (VIH/sida y/o hepatitis C) y pacientes de cuidados paliativos y su entorno efectivo. Para ello, se organizó el análisis en torno a dos ejes: barreras y facilitadores de la autonomía en tanto sujetos y en tanto pacientes. En base a las lecturas previas y a las evidencias empíricas previas y actuales, se identificaron condiciones (tanto estructurales como subjetivas), aspectos relacionales y situacionales que deben tenerse en cuenta para pensar la autonomía dentro del ámbito de la salud. Por otra parte, a través de la noción de “capital de paciente” y de las trayectorias de las personas dentro de los servicios de salud se visualizan procesos en los que las personas adquieren y consolidan prácticas autónomas, delineando un aspecto procesual de la autonomía.

Entre los grupos considerados, son las personas viviendo con VIH/sida quienes hoy presentan conductas más autónomas. La más exigente demanda a los profesionales y a los servicios de salud se inscribe en el marco de demandas colectivas de los propios infectados por su derecho a la salud. Distinto es el caso de las personas viviendo con hepatitis C. Su menor visibilidad, la deficitaria información y la precariedad de las redes de pacientes contribuyen a que esta enfermedad se viva como un padecimiento individual.

Respecto de los pacientes de cuidados paliativos, es la llegada y el recorrido al interior del servicio de paliativos lo que cambia la visión que tienen de sí mismos en tanto pacientes. A diferencia del caso del

VIH/sida, es el abordaje paliativo mismo el que apunta a fortalecer su “capital de pacientes” (Castrá 2003, Aisengart Menezes 2004, Manzelli et al 2005). A partir de esta experiencia, los pacientes van adquiriendo una percepción crítica de la atención en salud, a partir de la comparación de la atención actual y malas experiencias relacionadas con su padecimiento (Manzelli et al 2005). La atención en cuidados paliativos implica un intento por reforzar la autonomía de los pacientes en un contexto de condiciones muy adversas – dado el deterioro físico y psicológico– para su ejercicio pleno.

En el caso de las pacientes ginecológicas, parecería operar predominantemente una lógica de pacientes como clientes o consumidoras de los servicios de salud. Algunas cuestiones críticas (aborto) y situaciones biográficas particulares propician el surgimiento de identificaciones más colectivas; sin embargo, las demandas no suelen trascender el ámbito privado.

A partir de lo expuesto en este artículo, debemos seguir interrogando la noción de autonomía, la cual *a priori* habíamos definido como un valor deseable, casi unívoco y de llegada en un proceso de ciudadanía, pues no siempre se reveló empíricamente como un valor deseable, al menos, en el sentido de que siempre es bueno saber, decidir y poder obrar en consecuencia con lo que se sabe y se quiere.

Existen determinadas situaciones en las que los pacientes prefieren no recibir toda la información respecto a su salud, o en que simplemente prefieren delegar su capacidad de decisión en otras personas. Más que renunciar a su autonomía, estas conductas pueden entenderse como formas de resolver situaciones en las que ésta no se ejerce de manera directa.

Por otra parte, en determinadas ocasiones la interpelación a la autonomía puede esconder formas de abuso, sobreexigencia o intimación, o incluso un esfuerzo pragmático de los profesionales por desresponsabilizarse de las consecuencias de la praxis clínica. De aquí el renovado interés en problematizar teóricamente y empíricamente el concepto de autonomía, y de conocer las problemáticas involucradas en las diversas y contradictorias experiencias de las y los pacientes.

10. Bibliografía

- Aisengart Menezes, Rachel, 2004. *Em busca da boa morte. Antropología dos Cuidados Paliativos*. Río de Janeiro, Brasil: Editora Fiocruz, Garamond Universitaria.
- Alonso, Juan 2005. La experiencia de la atención en cuidados paliativos. Un abordaje desde la trayectoria de los pacientes con la enfermedad. En *3ª Jornadas de Jóvenes Investigadores del Instituto de Investigaciones Gino Germani, FCS (UBA)*. CD-ROOM. Buenos Aires.
- Asociación Argentina de Medicina y cuidados paliativos (AAMyCP) 2003. *Boletín Científico. V Congreso de la AAMyCP*, Buenos Aires: AAMyCP.
- Astudillo, W., Mendigueta, C. y Astudillo E. 1995. *Cuidados del Enfermo Terminal y Atención a su Familia*. Navarra: EUNSA.
- Ayres, José R. 2002. Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. En *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 20 (2): 67-82.
- Barry, Christine, Stevenson, F., Britten, N., Barber, N., et al.. 2001. “Giving voice to the lifeworld. ¿More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice”. En *Social Science & Medicine*, 53: 487-505.
- Baszanger, Isabelle. 1995. *Douleur et Médecine, la Fin d'un Oubli*. París: Éditions du Seuil.
- Berer, Marge (ed.). 2004. Abortion Law, policy and practice in transition. En *Reproductive Health Matters*, 12 (24).
- Berlin, Isaiah 1969. *Four Essays on Liberty*. Oxford: Oxford University Press.
- Bertolino, Mariela y Heller, K. 2001. Promoting Quality of Life near the end of life in Argentina. En *Journal of Palliative Medicine*, 4 (3): 423-430.
- Bianco, Mabel et al. 1998. *Mujeres Sanas, Ciudadanas Libres (o El Poder para Decidir)*. Buenos Aires: FEIM, FDR, CLADEM y FNUAP.
- Bonet, Octavio. 2004. *Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, "Col. Antropologia & Saúde".
- Bruera, Eduardo y Portenoy, R. (eds.). *Topics in Palliative Care*, 5. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press.
- Camargo, Keneneth Rochel de 2003. *Biomedicina, saber y ciencia. Uma abordagem crítica*. Sao Paulo: Hucitec.
- Carricaburu, Daniele 2000. *L'Hémophilie au Risque de la Médecine*. París: Anthropos.
- Castra, Michel 2003. *Bien Mourir. Sociologie des Soins Palliatif*. Paris: PUF, coll. Le lien Social.

- Charmaz, Cathy, 1997. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, Rutgers University Press.
- Charmaz, Cathy, 1999: "Discoveries of Self in Illness", Charmaz K. y Paterniti D. (eds.), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*. Los Angeles, Roxbury Publishing: 72-82.
- Clark, David; Seymour, Jane 1999. *Reflections on Palliative Care: Sociological and Policy Perspectives*. Buckingham Philadelphia: Open University Press, coll. Facing Death.
- Conrad Peter 1987. Issues in studying the experience of illness: Sampling. 17-19. En The experience of illness: Recent and new directions. En Roth J. y Conrad P.. *Research in the Sociology of Health Care. The Experience and Management of Chronic Illness*. Greenwich CT y Londres: Jai Press: 1-31.
- Crossley, M. 1998. 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. En *Sociology of Health & Illness*, (20): 507-531.
- Denzin, N.,K. 1989. Interpretative interactionism. En *Applied Social Research Methods Series*, 16. Newbury Park, CA: Sage.
- Dworkin, Gerald 1988. *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press.
- Epstein, S. 1996. *Impure Science. AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley y Los Angeles: University of California Press..
- Farmer, Paul 1999. Pathologies of power: Rethinking health and human rights. En *American Journal of Public Health*, 89 (10): 1486-1497.
- Galeotti, Giulia 2004. *Historia del aborto*. Editorial Nueva Visión.
- Giddens, Anthony 1982. *Profiles and critics in Social Theory*. University of California Press: Los Ángeles.
- Giddens, Anthony 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gogna, Mónica; Pantelides, Edith y Ramos, Silvina 1997. *Las enfermedades de transmisión sexual: género, salud y sexualidad*. Buenos Aires: Cuadernos del CENEP (52).
- González García, Ginés; Tobar, F. 1999. *Más Salud por el Mismo Dinero. La Reforma del Sistema de Salud en Argentina*. Buenos Aires: Ediciones ISALUD, Segunda Edición.
- Herzlich, Claudine y Adam, Philippe 1997. Urgence sanitaire et liens sociaux : L'exceptionnalite du sida?. En *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 102: 5-28.
- Herzlich, Claudine y Pierret, Janine 1984. *Malades d'hier, Malades d'aujourd'hui. De la Mort Collective au Devoir de Guérison*. París: Payot.
- Kornblit, Ana Lía et al 1997. *Y el Sida está entre nosotros: Un Estudio sobre Actitudes, Creencias y Conductas de Grupos Golpeados por la Enfermedad*. Buenos Aires: Corregidor.
- Krug, G. J. 1995. Hepatitis C. Discursive domains and epistemic chasms. En *Journal of Contemporary Ethnography*, 24 (3): 299-323.
- Lewis Siegel, R. 1996. AIDS and Human Rights. En *Human Rights Quarterly*, 18 (3): 612-640.
- Llovet, Juan José y Ramos, Silvina, 1995. Hacia unas ciencias sociales con la medicina: obstáculos y promesas, en Hardy E., Duarte Osis M.J. y Rodríguez Crespo E. (eds.), *Ciencias sociais e medicina. Atualidades e perspectivas latino-americanas*, San Pablo, CEMICAMP: 43-72.
- Lupton, Deborah 1997. Consumerism, reflexivity, and the medical encounter. En *Social Sciences & Medicine*, 45 (3): 373-381.
- Lyons, R. F., Sullivan M. J. L. et al. 1995. *Relationships in Chronic Illness and Disability*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mann, Jonathan M., Gruskin, Sophia, Grodin, M. A. y Annas, George J. (eds.). 1999. *Health and Human Rights*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Manzelli, Hernán; Alonso, Juan; Pecheny, Mario, Bertolino, Mariela et al. 2005. Trayectorias en la atención en salud y vida cotidiana de pacientes de servicios de cuidados paliativos. Trabajo presentado en el Encuentro Nacional de cuidados paliativos, organizado por la Asociación Argentina de Medicina y cuidados paliativos. Rosario.
- Manzelli, Hernán; Pecheny, Mario; Bertolino, Mariela et al 2004. *Satisfacción en cuidados paliativos: un Abordaje Cualitativo*. Buenos Aires: Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- Paiva, Vera 2002 "Sem Mágicas Soluções: A prevenção ao HIV e AIDS como um Processo de 'Emancipação Psicossocial'", en *Aprimorando o Debate: repostas sociais frente à AIDS*, Río de Janeiro: ABIA.
- Pantelides, Edith y Manzelli, Hernán. 2003. Investigación reciente sobre sexualidad y salud reproductiva de las/los adolescentes en América Latina: qué hemos alcanzado, qué falta hacer, cuáles son nuestras

- falencias. En Cáceres, C. et al. (coordinador). 2003. *La Salud como Derecho Ciudadano, Perspectivas y Propuestas desde América Latina*. Lima: UPCH: 73-87.
- Parker, Richard y Aggleton, Peter 2002. *HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action*. Rio de Janeiro: ABIA.
 - Pecheny, Mario y Manzelli, Hernán 2003. Notas sobre ciencias sociales y salud: el regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo. En Cáceres, C. et al. (coordinador) *La Salud como Derecho Ciudadano, Perspectivas y Propuestas desde América Latina*. Lima: UPCH: 73-87.
 - Pecheny, Mario 2000a. La construcción de l'avortement et du sida en tant que questions politiques: le cas de l'Argentine. Tesis de doctorado en Ciencia Política. Université de Paris III. París.
 - Pecheny, Mario 2000b. Los jóvenes, el VIH/sida y los derechos humanos: una reflexión sobre las experiencias en Argentina y América Latina. En Kornblit, A.L. et al.. 2000. *Sida: Entre el Cuidado y el Riesgo*. Buenos Aires: Alianza: 413-438.
 - Pecheny, Mario 2005. Yo no soy progre, soy peronista: ¿Por qué es tan difícil discutir políticamente sobre aborto?, www.ciudadaniasexual.org.
 - Pecheny, Mario; Manzelli, Hernán y Jones, Daniel 2002. Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
 - Petracci, Mónica 2004. *Salud, derechos y opinión pública*. Buenos Aires: Norma.
 - Pierret, Janine 1992. Coping with Aids in Everyday Life. En Pollak, M., Paicheler, G., y Pierret, J. *AIDS: A Problem for Sociological Research*. Londres: SAGE: 66-84.
 - Prece, Graciela y Schufer, Marta, 1994. Entre la espada y la apred. El desafío que impone el niño enfermo renal. Buenos Aires: Editorial Biblos.
 - Ramos, Silvina et al 2004. *Para que cada muerte materna importe*. Buenos Aires: CEDES.
 - Sánchez, H. y Zuleta, G.. 2000. *La Hora de los Usuarios. Reflexiones sobre Economía Política de las Reformas de Salud*. Washington: Publicación del BID.
 - Schutt-Aine, J. y Maddaleno, Matilde 2003. *Sexual Health and Development of Adolescents and Youth in the Americas: Program and Policy Implications*. Washington DC: PAHO.
 - Sen, G., Germain, A. y Chen, L.C. (eds.). 1994. *Population Policies Reconsidered. Health, Empowerment and Rights*. Boston, MA: Harvard series on population and international health.
 - Small, Neil y Rhodes, P. 2000. *Too Ill to Talk. User Involvement and Palliative Care*. Londres y Nueva York: Routledge.
 - Sontag, Susan (2003), *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.
 - Strauss, Anselm 1986. Chronic Illness. En Conrad, P. y Kern, R. (eds.). *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives*. Nueva York: St.Martin's Press: 92-99.
 - Strauss, Anselm et al. 1984. *Chronic illness and the quality of life*. St Louis y Toronto: The C.V.Mosby Company.
 - Strauss, Anselm y Glaser, B. 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis: C.V. Mosby Co.
 - Wenk, Roberto. y Bertolino, Mariela 2001. Models for the delivery of palliative care in developing countries: the argentine model. En Bruera, E. y Portenoy, R. (eds.) *Topics in Palliative Care*, 5: 39-51. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press.