

Representaciones y prácticas

en el proceso salud-

enfermedad- atención del VIH

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y
SERVICIO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE SERVICIO SOCIAL



Tesis de grado:

REPRESENTACIONES Y
PRÁCTICAS EN EL PROCESO
SALUD- ENFERMEDAD- ATENCIÓN
DEL VIH.

Nº CLASIFICACION :	ADQUISICION :
	Derivación
	1032

T-pg #

ALUMNA: María Eugenia Hermida
DIRECTORA: Mg. María Cristina Belloc
CODIRECTORA: Lic. Mónica Molina
Año: 2005

Agradecimientos:

A Cristina Belloc y Mónica Molina que trabajaron junto conmigo compartiendo su conocimiento y experiencia, y me enseñaron mucho más de lo que consta en estas páginas.

A los profesionales y pacientes del INE y a la Red de PVVS Mar del Plata, que colaboraron desinteresadamente en esta investigación.

INTRODUCCIÓN

Esta Tesis es el resultado de un trabajo de investigación que aborda la problemática de las representaciones sociales en el proceso salud-enfermedad-atención en una población determinada: los pacientes infectados por el VIH que demandan atención en el Instituto Nacional de Epidemiología de nuestra ciudad y los profesionales que participan en el Programa ETS y SIDA (médicos infectólogos, psicólogos, trabajadoras sociales) en el período 2004-2005.

El VIH /SIDA es considerado “una problemática social que se refiere a procesos socioculturales que intervienen en las representaciones acerca de la patología y las percepciones y valoraciones acerca de las personas que viven con el virus, conceptualizaciones que tiñen los procesos de atención de los pacientes y condicionan su calidad de vida.” (Ageitos, Laplacette, 2004)

El estudio explora las representaciones de la salud y el VIH de los pacientes y el equipo de salud del programa de Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) y SIDA del Instituto Nacional de Epidemiología (INE), para detectar posibles vinculaciones con las estrategias de cuidado de la salud que los pacientes VIH positivos implementan en el proceso salud- enfermedad-atención.

FUNDAMENTACION

La elección de esta temática radica en primera instancia, en la experiencia de quien escribe en la práctica institucional en el INE llevada a cabo en el año 2002 en el marco de la asignatura Supervisión, que despertó el interés en el campo de la Salud y en la problemática del VIH/ SIDA particularmente como espacio de intervención profesional.

Se fundamenta entonces esta propuesta partiendo de la idea de que la salud no debería ser un campo en el cual el trabajo social aporta su saber específico, "completando" así la asistencia que se debe al paciente en el plano social (llenar encuestas, informar para prevenir, "contener", conseguir la bolsa de alimentos, detectar conflictos familiares y "derivar", etc) Debería percibirse como un concreto, espacio de múltiples determinaciones que definen la cuestión social hoy, que se constituye así en un campo en el cual desde una reflexión praxística (Gramsci,2001) abordar el conflicto. Este objeto de intervención por su complejidad intrínseca no puede ser desgajado, estas múltiples determinaciones no pueden desagregarse. Intervenir sin negar esta complejidad se constituye en el único camino posible si queremos aportar a un trabajo social crítico, que dé respuestas al conflicto, o mejor, que desarticule los mitos que lo sustentan, y construya un proyecto contrahegemónico.

Los problemas que se manifiestan en los ámbitos de la salud y que no encuentran respuestas en lo biológico demandaron y demandan la intervención de las ciencias sociales, y en particular del Trabajo Social. De este modo partiendo del concepto de representación social como articulador de lo psicológico y lo social, atravesado por las condiciones económicas que estructuran a una sociedad, se busca responder a algunos problemas concretos que atraviesa el INE en relación con las prácticas de consumo de los servicios (García Canclini, 1995) que desarrollan los pacientes con infección por VIH: ¿por qué motivo eligen este centro de atención?, ¿qué factores interactúan en la decisión de iniciar un tratamiento antirretroviral? ¿cuáles son las razones por las cuales los pacientes no siguen los tratamientos antirretrovirales una vez iniciados?¿por qué algunos pacientes con

padecimientos psíquicos no demandan la atención psicológica que la Institución ofrece? ¿cuáles son los motivos que sostienen los infectólogos para derivar a los pacientes al servicio social o al área de psicología? ¿cómo se vinculan los pacientes con el servicio social de la institución y con qué fines?

En conclusión, se sostiene que como trabajadores sociales tenemos la posibilidad de indagar sobre la carga ideológica de los bagajes teóricos y la intencionalidad política de las prácticas históricas de regulación social relativas al campo de la salud. Investigar las representaciones sociales entraña el desafío de trabajar con las construcciones psicológicas de los sujetos en relación dialéctica con el discurso hegemónico.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Objetivo general

Vincular las estrategias del cuidado de la salud de los pacientes del INE con infección por VIH con sus representaciones y las que construye el equipo de salud de la institución donde efectúan el tratamiento.

Objetivos particulares

- ✓ Caracterizar sociodemográficamente a la población demandante de los servicios de salud que brinda el INE a personas con infección por VIH.
- ✓ Identificar y caracterizar las representaciones acerca de la salud en pacientes con infección por VIH del INE.
- ✓ Indagar acerca de las posibles variaciones en el contenido de las representaciones de salud y de las prácticas concomitantes en términos de género, edad, situación laboral y socio-económica.
- ✓ Identificar y caracterizar las representaciones acerca de la salud en el equipo de salud del INE vinculado a la atención de pacientes infectados por el VIH
- ✓ Indagar acerca de las posibles variaciones en las representaciones sociales de la salud presentes en el equipo de salud del INE en términos de formación académica de base y de perfeccionamiento de los distintos integrantes del equipo.
- ✓ Detectar posibles relaciones entre las representaciones de los pacientes y las del equipo de salud, y analizar la incidencia de éstas en las estrategias del cuidado de la salud que implementan los pacientes.

Hipótesis

Las estrategias del cuidado de la salud que implementan los pacientes del INE con infección por VIH están mediadas por las representaciones que construyen, según su posición social, como así también por las representaciones del equipo de salud de la Institución.

MARCO TEÓRICO

BASES IDEOLÓGICO-EPISTEMOLÓGICAS

*“Los teóricos de la teoría fundamentada deberían ser explícitos sobre sus puntos de vista ontológico y epistemológico”
(Schuster 2002)*

I- Desde dónde conocer

El proceso de construcción de conocimiento fue objeto de diversos abordajes en las Ciencias Sociales desde sus inicios. Diferentes respuestas se han dado a las preguntas relacionadas con los procesos implicados en el conocer. Dichas respuestas, en el sentido epistemológico, refieren ante todo a la relación Objeto-Sujeto, y han dado nacimiento a diferentes matrices de pensamiento. Estas matrices responden a intereses, contextos históricos, relaciones de poder, entre otros condicionantes, y a su vez permiten una determinada interpretación de la realidad que legitima y propone distintas prácticas a favor de determinados grupos.

Se intenta en este apartado enunciar de modo general las distintas corrientes epistemológicas que dan sustento a los modos de conocer. El objetivo es poder situar la línea teórico-metodológica que esta investigación propone en el marco de la epistemología de las ciencias sociales, no como una elección caprichosa sino como un situarse ideológicamente frente al problema del conocer, y más aun, del conocer para transformar.

El aporte de Calello y Neuhaus clarifica la génesis y proyecciones de las distintas alternativas de conocimiento. Sostienen que el método para conocer “está indisolublemente ligado, mezclado e inclusive disuelto, para ser reconstruido en la relación entre el sujeto y el objeto del conocimiento. Esto nos clarifica definitivamente la unidad totalizadora entre la ciencia, el método y la

concepción del hombre” (1999) Describen entonces, las tres grandes alternativas de esta relación objeto-sujeto:

- ✓ Relación de conocimiento Idealista: El objeto de conocimiento es simplemente una extrapolación de la conciencia del sujeto.
- ✓ Realismo, objetivismo, determinismo pragmatista: EL objeto de conocimiento es independiente del sujeto que lo conoce. La conciencia cognoscente es un elemento pasivo que se limita a recibir pasivamente los estímulos del objeto.
- ✓ Alternativa dialéctica: negación reconstructiva de las dos alternativas anteriores. Sostiene que toda relación entre un objeto y un sujeto de conocimiento no es una relación dualista sino una en la cual el sujeto debe penetrar al objeto de conocimiento de manera tal que consumando su relación con él, la asume, no la suprime.

II- El abordaje dialéctico

De esta manera, el abordaje dialéctico se nos plantea como la posibilidad de superar la dicotomía sujeto-objeto, lo que implica en sí mismo, la posibilidad de conocer para transformar.

Para que el proceso de construcción de conocimiento propuesto en esa investigación no caiga en vicios teoristas, positivistas, enciclopedistas o por el contrario en pragmatismos carentes de sustento teórico, se adhiere a un modelo interpretativo crítico que se mueve en una dialéctica concreto/ abstracto/ concreto. Esto implica en primer lugar “meterse” en el concreto entendiendo que “el concreto no existe como hecho en sí, sino que es solamente apariencia si se lo desgaja de las múltiples relaciones que lo determinan, y que lo concreto es también de naturaleza teórica. Lo real concreto, el hecho medible es la resultante de una síntesis en la cual lo inmediato sensible no es sino el aspecto tangible y contable de lo concreto y pertenece al reino del sentido común” (Calello, Nehuau, 1999) A partir de ahí generar preguntas que inviten a la comprensión para la transformación. De esta forma hacer uso de la teoría como herramienta para la comprensión de esas múltiples determinaciones legitimadas por el discurso hegemónico (Gramsci,

2001) diseminado por las instituciones de control social, en particular en el caso de la de salud a través del modelo médico hegemónico. Se sostiene que la salud/ enfermedad se configura como “un emergente de las condiciones históricas de la vida de cada sociedad, y más aun, es producto de los modos de concebir, enfrentar y solucionar las problemáticas a las que nos enfrentamos a diario. Los sujetos perciben y se representan lo social y a través de estas representaciones actúan y transforman la realidad a través de sus prácticas.” (Menéndez, 1994)

Este planteo supera el sesgo estructuralista-determinista unicausal de lo económico como variable única de explicación de los fenómenos sociales, incorporando “el concepto de modo de vida que se articula orgánicamente a la estructura inacabada de la teoría social marxista habiendo sido desde el inicio utilizado (...) para enfocar las practicas sociales cotidianas” (Almeida Filho, 2000) De la misma manera busca no caer en la parcialidad de los abordajes micro- inductivistas, que desconocen los condicionantes socio-económicos, como es el caso de algunos trabajos elaborados desde la fenomenología, donde –sin desconocer sus valiosos aportes en la búsqueda de conocimiento de los significados que los actores sociales le imprimen a sus actos- “hay un curioso desconocimiento de los fenómenos estructurales y una ausencia de discusión sobre las cuestiones del poder, de la dominación, de la fuerza, de la estratificación social. Su abordaje atomiza la realidad como si cada hecho o grupo constituyese un mundo social independiente” (De Souza Minayo, 1997)

En este punto no es sino un abordaje hermenéutico-dialéctico el que permite acceder al conocimiento de los determinantes estructurales que condicionan las acciones de lo sujetos y de los significados que éstos le imprimen a sus actos. “El marxismo interpreta la realidad como una totalidad donde los factores visibles como las representaciones sociales integran y configuran un modo de vida condicionado por el modo de producción específico. En ese abordaje se destaca la base material como determinante de la producción de la conciencia pero se asume la importancia de las representaciones sociales como condicionantes, tanto en la reproducción de la conciencia como en la construcción de la realidad mas amplia.” (Op.cit.)

La pregunta obligada es: ¿cómo accedemos al estudio de este modo de vida que se desarrolla como experiencia personal y como tal intransferible? ¿y cómo desentrañamos en ese concreto las múltiples determinaciones históricas, económicas y políticas que le imprimen identidad? La propuesta es acceder a la configuración de las unidades de significación que dan sentido a las prácticas e ideas sobre la salud de las personas, en este caso de los usuarios y el personal del programa de ETS y SIDA del INE, a través de la teoría de las representaciones sociales. Al respecto, De Souza Minayo sostiene que “con relación a los significados, el análisis dialéctico los considera como parte integrante de la totalidad que debe ser estudiado tanto a nivel de las representaciones sociales como de las determinaciones esenciales. Bajo este enfoque, no se comprende la acción humana independiente del significado que le es atribuido por el autor, pero también no se identifica esa acción con la interpretación que el actor social le atribuye.” (1997)

El abordaje que propone la teoría de las representaciones sociales nos permite acceder a estos modos de vida de los actores que insertos en una determinada sociedad desenvuelven su vida aprehendiendo la realidad social de una determinada forma y dando un sentido a sus actos.

Utilizaremos en esta investigación una de las estrategias de análisis de datos cualitativos más usadas en el campo de la salud: la Teoría Fundamentada, originalmente desarrollada por Glaser y Strauss (1967). La misma se presenta como un producto, esto es como un tipo de estudio cualitativo, y como una estrategia de análisis de datos. Sobre ella volveremos en el apartado referente a la metodología.

Finalmente se pretende una vuelta al concreto para poder ver en él las determinaciones insertas en la realidad objetiva de las personas a la vez que grabadas en sus subjetividades, permitiendo la producción y reproducción de determinadas prácticas e ideas y no de otras. De esta forma acceder a la posibilidad de comprensión y eventual transformación entendiendo que una investigación social se direcciona en el sentido de desentrañar un problema y generar propuestas de cambio.

III- Supuestos ideológicos

Una vez enunciado el marco epistemológico que sustenta este trabajo, es conveniente presentar las ideas fuerza que acompañaron este proceso de investigación. La objetividad, lejos de implicar una neutralidad y una relación dicotómica sujeto-objeto como sostiene el positivismo, viene dada por la explicitación del marco hipotético desde el cual el investigador se sitúa para presentar sus contribuciones. Se enumeran a continuación algunas afirmaciones que sustentan el presente trabajo:

Las disciplinas científicas se conformaron por la necesidad de los grupos dominantes de hacer sostenible la reproducción de un determinado modelo amenazado por conflictos estructurales para los que se necesitaba un nuevo saber / poder.

El positivismo fue el paradigma que enmarcó la forma de conocer y de aplicar el conocimiento, funcional al poder hegemónico, instrumentalizando el disciplinamiento y el control social de manera vedada, basado en la aceptación de las masas por medio del sentido común.

Los conceptos no son ingenuos ni neutrales, sino que encierran implícitamente una concepción ideológica.

El marco conceptual de una disciplina determina su práctica e impide o posibilita un abordaje crítico interdisciplinario.

Los conceptos de salud y enfermedad que las distintas disciplinas del campo de la salud y de las ciencias sociales manejan, estuvieron atravesados por los distintos estadios del desarrollo del capitalismo y viabilizaron prácticas funcionales a la reproducción del mismo.

Los intelectuales y profesionales podemos a partir del acercamiento a la historia de las ciencias sociales y las ciencias de la salud, descubrir la carga ideológica de sus bagajes teóricos y la intencionalidad política de las prácticas históricas de regulación social que de diversa manera articularon, para generar un contradiscurso y un praxis que dé respuesta a las problemáticas actuales.

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Como hemos mencionado en un inicio, se toma la línea teórica de las representaciones sociales. Este modelo teórico, acorde al posicionamiento epistemológico arriba mencionado, permite lograr un abordaje que dé cuenta de los fenómenos de significación, interpretación y sentido que los actores intervinientes en el proceso salud enfermedad atención del programa de ETS y VIH del INE imprimen a sus prácticas, sin desconocer los determinantes estructurales en los que estos están inmersos.

Este “concepto olvidado” de Durkheim (Jodelet, 1993) es retomado por Serge Moscovici en 1961. En 1979 se lleva a cabo el primer coloquio internacional sobre este concepto en París. Denise Jodelet interpreta este “periodo de latencia” del concepto, atribuyéndolo a obstáculos epistemológicos surgidos por la posición antagónica de este modelo al conductismo, y por otra parte al rechazo metodológico por parte de los psico- sociólogos para aceptar el uso del análisis del discurso.

La postura desde la que Moscovici piensa este concepto, parte de su visión del hombre (en particular del hombre de la calle, como reacción a la visión despectiva de sus colegas que lo definían como improductivo, estático y con una lógica inferior al hombre de ciencias): “Los seres humanos son cualquier cosa menos receptores pasivos, piensan autónomamente y producen y comunican constantemente representaciones ... (en todas partes) la gente está haciendo observaciones, críticas, comentando, confeccionando “filosofías” no oficiales las cuales tienen una influencia decisiva sobre sus escogencias, forma de educar a sus hijos, elaboración de planes, etc” (Moscovici, 1981) De esta forma se presenta al hombre no como simple procesador de información exógena sino como generador de nueva información.

El estudio de las representaciones se focaliza “en la manera en la cual los seres humanos tratan de aprehender y entender las cosas que los rodean y de resolver los rompecabezas comunes sobre su nacimiento, su cuerpo, sus humillaciones, el cielo que ven, el humor de sus vecinos y el poder al cual se someten.” (Moscovici, 1981)

Las representaciones de los sujetos, forjadas en la interfase de lo psicológico y lo social, hacen viable la interpretación de la realidad y la interacción. Denise Jodelet sostiene que “el concepto de representaciones sociales designa una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales marcados socialmente. De manera más amplia, designa una forma de pensamiento social. Las representaciones sociales son modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del ambiente social, material e ideal.” (Jodelet, 1983) Representarse algo implica una producción por parte de la persona que se funde con el objeto que interpreta, reconstruyéndolo en su interior a través de las categorías de la sociedad a la cual pertenece. Esto implica que la representación refiere a la *relación* que el sujeto entabla con el objeto: no es ni el duplicado de lo ideal ni el duplicado de lo real. La representación de algo o de alguien por un lado sustituye a ese objeto y por otro lo hace presente: “no solamente restituye de modo simbólico algo ausente sino que puede sustituir lo que está presente. (Jodelet, 1993)

I- Funciones de las representaciones sociales

Las funciones prioritarias de las representaciones sociales según Jodelet son:

- *Función cognitiva de integración de la novedad:* En el caso del VIH, la comunicación del diagnóstico de seropositividad impacta en la persona planteándole la necesidad de integrar toda una serie de situaciones, lenguaje y realidades en muchos casos desconocidos. De esta forma la representación que la persona construye sobre el vivir con el virus permite integrar lo nuevo de esta situación.

• *Función de interpretación de la realidad:* La persona interpreta la situación de vivir con el virus dotándola de significados. EL virus no implica meramente una infección más: se lo interpreta como un castigo, como una posibilidad para iniciar cambios de conducta, como una consecuencia de un estilo de vida, etc.

• *Función de orientación de las conductas y las relaciones sociales:* A partir del conocimiento del diagnóstico, la representación que la persona hace de su nueva realidad condiciona las conductas que instrumente en relación con su vinculación con el sistema de salud, con la terapia ARV, con sus prácticas sexuales, etc.

A partir de la descripción de este concepto y sus implicancias epistemológicas se advierte la riqueza de este modelo para aplicarlo a la presente investigación, ya que permite dejar de ver a los pacientes y médicos como meros asimiladores de información y reproductores de prácticas establecidas (hecho que por otra parte contrasta totalmente con la realidad en la que coexisten sobreabundancia de información sobre el virus y prácticas deficientes en relación con el cuidado y autocuidado de la salud), incorporando el análisis de la relación de los procesos simbólicos con las conductas.

II- La representación y lo social

Moscovici sostiene que la relación entre las representaciones y la construcción de lo social es de mutua influencia y se da por dos procesos: el de objetivación y el de anclaje.

Objetivación:

La objetivación se define como “una operación formadora de imagen y estructurante, hace corresponder cosas con palabras, da cuerpo a esquemas conceptuales.” (Jodelet, 1993). Esta autora enumera 3 fases en el proceso de objetivación:

- a) Selección y descontextualización de los elementos de la teoría: Separamos información del campo científico en el cual fue producida la misma. Tan solo retenemos aquello que concuerda con nuestro sistema ambiente de valores. En el caso del VIH esta fase es muy visible: se

recorta información producida en ámbitos científicos y resignificada por los medios de comunicación, se la descontextualiza del mundo médico y se selecciona aquella que permita convivir con representaciones previas asociadas a la salud/ enfermedad, la sexualidad, etc.

b) Formación del núcleo figurativo: El mismo constituye un conjunto gráfico y coherente que permite comprender los conceptos teóricos de forma individual y en sus relaciones, haciéndolo compatible con otras teorías y visiones previas de la persona. En el complejo VIH/ SIDA, en tanto representación compleja, intervienen diversas nociones claves que son organizadas por la persona en una estructura con precisas relaciones de jerarquía conformando un núcleo figurativo que pueda “convivir” con otras representaciones previas.

c) Naturalización: Cada uno de los elementos se transforman en seres de naturaleza. Las figuras, elementos del pensamiento, se convierten en elementos de la realidad, referentes para el concepto. Integra los elementos de la ciencia en una realidad de sentido común (Op cit:) Así, el virus es “imprevisible” y “agresivo”, la sexualidad es “peligrosa”, etc.

La estabilidad del núcleo figurativo permite a éste actuar, orientar las percepciones de la realidad. A partir de ahí se da el proceso de anclaje.

Anclaje

Relaciona la representación social con el significado y utilidad que le son conferidos, así como también a la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema persistente.

El anclaje implica:

- a) Asignación de sentido: en diversos planos como el político (el VIH /SIDA es introducido en la agenda de planificación de políticas sanitarias constituyéndose en epidemia a combatir), religioso (el VIH/ SIDA se connota como castigo divino o a la inversa, se ve a la religión como espacio de cura, esperanza de volver al estado de salud previo a la infección), etc.
- b) Instrumentalización del saber: La representación no solo expresa relaciones sociales sino que también contribuye a construirlas. La

representación clasifica personas, roles, conductas. Instrumentaliza por ejemplo la relación médico-paciente, paciente-medicación, etc.

CIENCIAS SOCIALES Y CIENCIAS DE LA SALUD

La vinculación estrecha entre ciencias de la salud y ciencias sociales no cuenta con una larga historia, ni se ha dado de manera lineal. Se entremezclaron en esta relación diversos intereses y contextos que determinaron lazos de subordinación, colaboración y segregación en diferente grado. De hecho, no siempre que hubo contacto entre el campo de la Salud y las ciencias sociales hubo interdisciplina, sino más bien la realidad fue la opuesta. Los nexos que conectaron y conectan las ciencias sociales con la salud (“y”, “para”, “de”, “en”) dan cuenta de las concepciones más o menos parceladas o complejas de entender esta vinculación. Para abordar el análisis de la relación ciencias de la salud/ ciencias sociales tomaremos en cuenta dos aspectos interconectados e interdependientes: lo histórico/ epistemológico y lo político/ económico.

I- Primeros pasos en la conformación del campo social-sanitario

La incorporación de las Ciencias Sociales al campo de la salud y su conformación como campo disciplinar puede situarse en la segunda posguerra ya que es a partir de la segunda mitad del siglo XX que emergen nuevas demandas sociales hacia las profesiones de la salud exigiendo la redefinición de las competencias profesionales necesarias para afrontar los desafíos del momento. Por otra parte, es también a mediados de siglo donde se da una importante expansión del mercado de trabajo (relacionado con el modelo económico del keynesianismo), en particular del empleo público, a consecuencia de la apertura de grandes instituciones vinculadas con el Estado de Bienestar. Esto implicó que a fines de los 50 en los países centrales, y en la

década siguiente en los del tercer mundo, hubiera una gran cantidad de científicos sociales trabajando en el campo sanitario.

Es cierto que la incorporación de conocimientos sociales en la práctica sanitaria cuenta con una larga historia (desde el momento que se buscaron explicaciones y soluciones más allá de lo biológico e individual en relación con las dolencias), pero el desarrollo de las ciencias sociales como corpus formal extendido no se dio sino hasta inicios del pasado siglo XX.

II- Tendencias en configuración del dominio social sanitario

Roberto Briceño- León enuncia tres tendencias en esta relación de lo social con la salud en el ámbito académico:

1. *La explicación de lo médico por lo social:* Realizó aportes en torno a la teoría de roles, referidas al rol del médico y del paciente dentro del sistema sanitario. Cambió el foco de interés del paciente en su relación específica con el médico, para centrarse en el sistema de salud. El autor enumera diferentes corrientes que componen esta tendencia: funcionalismo, interaccionismo simbólico, relativismo cultural, escuela de Chicago, autores post-estructuralistas como Foucault, etc.

2. *La explicación de la enfermedad por lo social:* Surge en los años 60. Se basa en el estudio de las causas no biológicas de la enfermedad, privilegiando una etiología social. Dentro de esta tendencia el autor distingue distintas explicaciones:

- 2.1- *La enfermedad a través del comportamiento individual:* se basa en la creencia conductista de que la información sobre una enfermedad y sus formas de contagio, conduce mecánicamente a prácticas preventivas. No hay que cambiar condiciones sociales sino las conductas de los individuos. Tiende a culpabilizar a la víctima de las dolencias, sosteniendo que el origen de muchas enfermedades se encuentra en el estilo de vida "elegido" por la persona. Desconoce que los comportamientos individuales están determinados por las condiciones sociales.

- 2.2- *La enfermedad a través de las condiciones sociales:* Sostiene que las condiciones en las que se encuentra una persona determina la

salud y la enfermedad. Lo social se diferencia por la escala en la que se lo entiende: desde lo microsocioal (familia, vivienda), pasando por la organización de clase dentro de una sociedad, hasta la división internacional del trabajo. Esta corriente da origen a estudios sobre la desigualdad social en salud.

3. *Las ciencias sociales y la salud o las ciencias sociales de la salud:* El autor plantea las diversas discusiones en torno a la relación ciencias sociales y salud. El primer vínculo entre ambos campos que se grafica con la preposición conjuntiva “y” fue criticado más adelante porque da cuenta de una relación muy débil. Más adelante fue cambiado por el “para” demostrando la vocación teórica y empírica de las ciencias sociales para con la salud. Sin embargo se lo critica también porque continúa planteando una relación externa. Finalmente describe el proyecto de crear una nueva subdisciplina llamada “health social science” (ciencias sociales de la salud), diferenciada de otros campos disciplinares que centran las explicaciones en lo individual.

En relación con estas tendencias podemos apreciar que fueron distintas disciplinas y paradigmas los que interactuaron en la configuración de este campo.

III- Movimientos ideológicos y campo social de la salud

Haremos alusión en este apartado a algunos hechos históricos - políticos determinantes en la construcción del campo de la salud, basándonos en aportes de Almeida Filho y Silva Paim.¹

Fue sin duda la **Revolución Industrial** uno de los hechos de mayor importancia histórica, que impactó directamente en la salud de la naciente clase trabajadora. Entre 1830 1880 surgen en Inglaterra Francia y Alemania propuestas de comprensión de la crisis sanitaria como proceso fundamentalmente político social que en su conjunto recibieron el nombre de **Medicina social**. En paralelo se desarrollo en EEUU el movimiento

¹ Almeida Filho, Paim (1999) “La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica” en Cuadernos Médico Sociales nro 75. Pags 5 a 39.

denominado **Sanitarismo**, centrado en la aplicación de tecnología y la racionalización de recursos destinados principalmente a sectores marginales, sustentado en el paradigma microbiano.

Es a partir del **Informe Flexer** surgido en EEUU a comienzos del siglo XX que se retorna al concepto tecnocrata de la salud, construido desde las bases positivistas imperantes en ese momento. “El modelo conceptual flexeriano refuerza la separación entre lo individual y lo colectivo, privado y público, biológico y social, curativo y preventivo” (Op cit)

En la década del 40, debido a las consecuencias de la crisis económica del 29 y el incremento en los costos de la medicina por la incorporación de la tecnología se plantea la necesidad de incorporar un énfasis vago en la prevención sin modificar las bases conceptuales de la medicina. Se sustituye la idea de higiene por la de **prevención**. El autor sostiene la hipótesis de que este modelo preventivista fue una estrategia meramente retórica implicando una limitada potencialidad transformadora de este movimiento: “La propia noción de prevención es radicalmente redefinida, a través de una osada maniobra semántica (ampliación del sentido por la adjetivación de la prevención como primaria, secundaria y terciaria) que termina incorporando la totalidad de la práctica médica al nuevo campo discursivo” (Op Cit)

En la década de los 60 en consonancia con el clima de movilización popular en todos los ámbitos, surge el **movimiento de salud comunitaria**. Se busca la utilización de las ciencias de la conducta para posibilitar la integración de los equipos de salud a las comunidades “problemáticas”, todo esto sin modificar la idea de la atención médica convencional, es decir el sistema de salud continuaba en paralelo con estos proyectos de intervención comunitaria.

En los setenta podemos resaltar como hitos fundamentales el célebre lema “**Salud para todos en el Año 2000**” de la Asamblea mundial de la salud en el año 1977 y la difusión de la atención primaria de la salud a partir de la Conferencia de **Alma Ata** (1978) promovida por la OMS donde se reafirma a la salud como un derecho del hombre. En Canadá en 1974 el **Informe Lalonde** define las bases del movimiento por la promoción de la salud, propone una medicina socializada que sintetiza los modelos de atención precedentes.

La **carta de Ottawa** en el año 1986 institucionaliza este modelo canadiense centrado en la idea de la participación de la comunidad en la

gestión de los sistemas de salud y en el cambio de los estilos de vida para promover la salud. En Europa este modelo estuvo limitado en su expansión por la coyuntura política que se caracterizó por el retroceso de la socialdemocracia, lo que implicó una reforma en los sistemas de salud. En EEUU se dio una tímida implementación de este modelo a través de programas de modificación de comportamientos considerados riesgosos. Los Organismos internacionales implementaron también esta matriz de promoción de la salud. Citamos como ejemplos el proyecto Ciudades Saludables (OMS 1986), La conferencia de Medio Ambiente conocida como ECO 92 (ONU) donde se define la salud ambiental como prioridad para la promoción de la salud en la **Agenda 21**.

Es así entonces que a partir de la década de los 80 comienzan a visualizarse las consecuencias que las políticas neoliberales generan en el campo de la salud como resultado del achicamiento del Estado. Es en este contexto que se verifica la necesidad de construir un nuevo marco teórico para reconfigurar el campo social de la salud, actualizándolo frente a las evidencias de agotamiento del paradigma científico que sustenta sus prácticas. Frente a la caída del “socialismo real” la OPS y la OMS promueven reflexiones en torno a la salud pública y su relación con el Estado y la sociedad. Estas reflexiones no llegan a ser significativas para propiciar cambios en los sistemas de salud, ya que los mismos estuvieron digitados por la connivencia entre los gobiernos liberales y los organismos financieros internacionales en el marco del **consenso de Washington**, tal es el caso del Banco mundial que financió reformas sanitarias priorizando la eficiencia, la eficacia y la focalización en el contexto del ajuste estructural.

Pero el clima de reflexión siguió vigente durante toda la década del 90, planteando la necesidad de articular un nuevo concepto de salud pública y un nuevo perfil profesional en el campo de la salud. Almeida Filho plantea la pregunta que impulsó estas reflexiones “¿cuál es el núcleo básico de conocimientos y habilidades que deberán componer el nuevo perfil profesional en un contexto que incorpora nuevos actores para su ámbito de acción?” (Op cit). La OPS propone el concepto de **liderazgo sectorial de la salud** para afrontar estos desafíos, que implica la capacidad del sector de funcionar como referente para la concepción y ejecución de las políticas públicas de los otros sectores, a la vez que propone profundizar en la capacidad de generar valores

y conocimientos. Estas propuestas surgen en un contexto determinado según Almeida por elementos discursivos y extradiscursivos que implican la concepción de la salud como exclusión de enfermedad y la creencia absoluta en el ciencia como mecanismo inagotable para derrotarla, y las restricciones económicas y los magros presupuestos para sostener un desarrollo científico de esas características, respectivamente.

En la actualidad el **movimiento de Salud Colectiva**² se plantea como un campo interdisciplinario que posibilita iniciar un cambio del antiguo (pero vigente) paradigma positivista-biologicista-tecnificante que muestra su agotamiento en la práctica. Los autores reconocen que la Salud Colectiva no cuenta con los elementos epistemológicos como para erigirse en un nuevo paradigma, pero sí la reconocen como un campo científico y ámbito de prácticas abierto a incorporar propuestas innovadoras. Almeida propone como bases epistemológicas para este cambio necesario la propuesta de Morin de abordaje desde la **Teoría de la complejidad**, lo que implica poder trabajar con la paradoja, la contradicción. En cuanto a las pautas de acción que se derivan de esta propuesta de la salud colectiva Paim propone cuatro objetos de intervención:

1. *Políticas*: formas de distribución de poder
2. *Prácticas*: cambios de comportamiento, cultura, instituciones, producción de conocimiento, prácticas institucionales, profesionales y relacionales
3. *Técnicas*: organización y regulación de los recursos y procesos productivos, cuerpos, ambientes.
4. *Instrumentos*: medios de producción de la intervención. (Op cit)

² Los autores definen la salud colectiva como campo científico – en el sentido bourdieano- “donde se producen saber y conocimientos acerca del objeto salud y donde operan distintas disciplinas que lo contemplan desde varios ángulos” y también como “ámbito de prácticas donde se realizan las acciones de diferentes organizaciones e instituciones por diversos agentes dentro y fuera del espacio convencionalmente reconocido como “sector salud”(Almeida, Paim, 1999)

EL CAMPO DE LA SALUD EN TRABAJO SOCIAL

Históricamente el campo de la salud estuvo vinculado al trabajo social. Desde diferentes enfoques se ha analizado esta relación. Ya en 1917 Mary Richmond, señalaba "... cuando un médico o el juez reciben trabajadores sociales como adjuntos en sus hospitales o juzgados, ellos sólo pueden tener una vaga idea de la distinta contribución de autenticidad y de interpretación del hecho social que ellos pueden traer a su trabajo profesional. En este caso se los tiende a establecer dentro de las tradiciones de su propia vocación y a ignorar las características de ellos. El juez es reconocido por usarlos como detectives; el médico, acostumbrado a la implícita obediencia de las enfermeras, puede usarlos para encargos con los pacientes o para un servicio semi-clerical." (Ritchmond, 1935) Castellanos sostiene que "el servicio social comienza vinculado al campo sanitario, luego al jurídico, educativo, y así siguiendo. Creemos que la relación modelo médico- modelos de servicio social es lineal y no se corresponde con nuestra perspectiva (...) Con esta afirmación no estamos desconociendo la hegemonía de la medicina, ni el lugar subsidiario que fueron ocupando otras disciplinas en el campo sanitario. No obstante consideramos que el status científico no se logra renunciando a la clínica y a la tensión de la demanda individual. "(Castellanos, 1998) Briceño- Leon, por su parte, sostiene que "... la psicología y el trabajo social han sido muy aceptados por los ministerios de salud de los países, pues se ha tratado de hacer más aceptables y eficientes las intervenciones médicas sin cambiar las condiciones sociales, pero sí modificando las conductas de los individuos" (2002)

Intentaremos en este apartado hacer una relectura crítica de en qué términos se dio esta interrelación entre la salud y el trabajo social.

I- La salud y el trabajo social ayer

Gustavo Parra ubica en primer lugar el surgimiento del trabajo social como profesión en tanto respuesta a la “cuestión social”, inscripto en la división social y técnica del trabajo –y siguiendo la tesis de Netto-, en relación genética con las peculiaridades de la sociedad burguesa en su organización monopólica. En segundo término vincula la práctica y justificación teórico-ideológica de la profesión con los compromisos sociopolíticos con el conservadurismo. (Parra, 2001)

La intervención en salud en los inicios de la profesión no escapa, entonces, a las determinantes históricas que le dieron origen en cuanto a su tinte normatizador. Barreix sostiene que “la Asistencia Social fue una disciplina auxiliar de otras consideradas verdaderas profesiones: la medicina y el derecho fundamentalmente, a partir de la década de los 20’ de este siglo (...) se trata de las consabidas dos líneas tradicionales en la formación de asistentes sociales, la “para-médica” y la “para- jurídica” (Barreix, 2003)

En este punto se cree conveniente hacer una breve alusión a los actores que cita Parra, que tuvieron lugar en el período previo a la institucionalización del trabajo social argentino (es decir desde el último cuarto del siglo XIX hasta las tres primeras décadas del XX) que moldearon esta relación salud-trabajo social:

- ✓ *El movimiento de los médicos higienistas*³: Surge a partir de los problemas generados por los procesos de urbanización e industrialización en el último cuarto del siglo XIX. Se centran en las condiciones de vida de los trabajadores, en cuanto a sus condiciones de trabajo, sus hábitos y sus costumbres. Se destacan las demandas de los higienistas hacia el Estado para que intervenga en los efectos de la cuestión social. En un principio, los higienistas estuvieron vinculados al ideario liberal, se dedicaron a las epidemias y enfermedades exóticas. Luego, en la década del 1890 el higienismo fue atravesado por el ideario

³ Sobre el tema de los médicos higienistas confrontar con RECALDE, H. “La salud de los trabajadores en Buenos Aires (1870-1910). A través de las fuentes médicas. Buenos Aires. Grupo editor Universitario. 1997, y también Domínguez Mon, A et al. (comp.) (2002) La salud en crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales. Editorial Dunken. Buenos Aires.

socialista y el catolicismo social, en consonancia con esto se giró el centro de atención hacia las enfermedades infecto-contagiosas y los “vicios”. Se divide a los pobres entre: buenos pobres y pobres vergonzantes, se apunta a un nuevo modelo asistencial de disciplinamiento de la fuerza de trabajo, no ya desde lo represivo sino desde lo preventivo.

- ✓ El catolicismo social: “Representa una corriente que proclama los ideales sociales-cristianos sustentados por la Iglesia católica.(...) Apuntaron al adoctrinamiento y fortalecimiento ideológico de sus militantes católicos (...), a la participación política (...) por ultimo a una intervención a nivel asistencial, dando respuesta a las múltiples manifestaciones de la cuestión social(...) las acciones desarrolladas por el catolicismo social se inscriben dentro del pensamiento conservador reformista” (Parra, 2002)
- ✓ El movimiento obrero:⁴ Conformado por numerosas mutualidades y sindicatos. En él confluyeron distintas corrientes, las fundamentales fueron: el anarquismo, socialismo, sindicalismo revolucionario. Sus preocupaciones centrales fueron las condiciones laborales, el salario y la extensión de la jornada laboral. El Estado respondió a las movilizaciones obreras, a través de la represión (la “Semana trágica” es un claro ejemplo) pero también cediendo e impulsando modificaciones en la legislación obrera.

Parra finaliza su análisis afirmando que “ entre la posibilidad de construir una ciudadanía asentada en derechos inherentes a todos los seres humanos, las estrategias de la asistencia social pública se debatieron entre la reivindicación de la dádiva de la filantropía, el racionalismo y la centralización de los higienistas apuntando al disciplinamiento de la fuerza de trabajo, el nuevo ropaje que el conservadurismo católico adoptó proponiendo reformas para enfrentar la cuestión social y algunos intentos especialmente de socialistas por universalizar los servicios.” (Op cit)

⁴ Sobre este tema ver ISUANI, A (1985) “Los orígenes conflictivos de la seguridad social argentina.” Buenos Aires. Centro editor América Latina.

II- La salud y el trabajo social hoy

Comisso define la especificidad de la profesión en la intervención en la problemática del VIH/SIDA. Esta propuesta puede hacerse extensiva al campo de la salud: "Partiendo de la necesidad de incluir teoría social en la argumentación de la intervención del trabajador social, se construyen mediaciones que permitan visualizar la manifestación de la actual cuestión social en la vida cotidiana de los sujetos atendidos. Se intenta una aproximación a la especificidad de la intervención profesional desde el Trabajo Social ante la problemática del sida articulando sujeto y estructura social, a fin de descentrar la mirada de los macroanálisis que pierden de vista la cotidianeidad de los sujetos y de los estudios que se centran en ellos ignorando las condiciones concretas en que se desarrolla su existencia". (2002). Aquí podemos observar una vinculación del trabajo social con la teoría del conocimiento por un lado, y una articulación dialéctica de lo micro con lo macro como estrategia propia de la intervención profesional.

Otro enfoque es el propuesto por Kisnerman, quien sostiene que "el Trabajo Social es un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo que es la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio en su complejidad" (1985) Para este autor los objetivos del trabajo social en salud son:

1. Aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la etiología, distribución y desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales.
2. Orientar y capacitar a los pacientes, a sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad.
3. Participar en la formulación, ejecución y evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su competencia. (Op cit)

Dentro de las funciones del trabajo social en este campo el autor enumera las de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación.

Operativizando este análisis histórico para enriquecer la problematización de nuestra práctica profesional actual, podemos visualizar dos posibles errores (herencia de prácticas previas de la profesión):

Por un lado realizar nuestra intervención desde una perspectiva meramente auxiliar, contribuyendo pero siempre “bajo el mando” de los “verdaderos profesionales”, en este caso los médicos.

La otra opción errada es la de “diseccionar” la persona, dividirla caprichosamente según el mandato modernista de profesiones y especialidades, perdiendo de vista cualquier tipo de abordaje holístico, ocupándonos de “lo social” como única dimensión de nuestra pertinencia.

El desafío del trabajo social en el campo de la salud hoy implica superar estas instancias realizando una intervención fundada y transformadora. El objeto de intervención no es una realidad dada, sino una construcción teórica que realiza el profesional y que debe dar cuenta de la interrelación de los fenómenos que interactúan en el complejo salud-enfermedad atendiendo a las condiciones de reproducción material y simbólica de los sujetos y de la institución en la cual trabajamos.

EL CONCEPTO DE SALUD/ ENFERMEDAD

Como ya ha sido señalado, los conceptos de salud y enfermedad que las distintas disciplinas del campo de la salud y de las ciencias sociales manejan, estuvieron atravesados por los distintos estadios del desarrollo del capitalismo y viabilizaron prácticas funcionales a la reproducción del mismo. En la actualidad, los conceptos que manejamos implícita o explícitamente en el desarrollo de nuestra intervención profesional, son los que la dotan de potencialidades transformadoras o de sesgos asistencialistas. Presentamos en este apartado algunos aportes en relación con las diferentes concepciones de la salud.

I- ¿"El" concepto de salud?

Se sostiene que no existe "una" definición única de la salud, sino diversas configuraciones hegemónicas que dotaron y dotan de sentido los fenómenos asociados a la vida, su preservación y las dolencias que la ponen en riesgo. Estas concepciones no son casuales ni caprichosas. Como afirman Almeida Filho y Paim, "el área de la salud, inevitablemente referida al ámbito colectivo-público-social, ha pasado históricamente por sucesivos movimientos de recomposición de prácticas sanitarias derivadas de las distintas articulaciones entre sociedad y Estado que definen, en cada coyuntura, las respuestas sociales a las necesidades y los problemas de la salud." (Almeida Filho, Paim, 1999)

De Souza Minayo afirma que "en el campo de la salud, considerado éste como un fenómeno social de alta significación, el positivismo, la fenomenología y la dialéctica marxista son las principales tendencias de interpretación. Ellas representan no sólo diferentes posibilidades de análisis, sino también una lucha

ideológica que a su vez tiene que ver con la lucha política más amplia en la sociedad.” (1997) Este punto nos remite a la reflexión previa que hicimos en cuanto al problema del conocimiento y las distintas corrientes epistemológicas que se desarrollaron y desarrollan en el campo de las ciencias sociales. Otra vez, entonces, se plantea el sustrato ideológico del concepto de salud en relación con el paradigma que lo formula.

En primer lugar se explicita la concepción a la que se adhiere en esta investigación por su sustrato ideológico- epistemológico, y por su potencialidad como herramienta teórica explicativa de los fenómenos que se estudian en este trabajo. Se adhiere entonces a la propuesta de Eduardo Menéndez que sostiene que “El proceso salud-enfermedad-atención constituye un universal que opera estructuralmente –por supuesto que en forma diferenciada- en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran. Aun cuando ésta es una afirmación casi obvia debe subrayarse que la enfermedad, los padecimientos, los daños a la salud constituyen algunos de los hechos más frecuentes, recurrentes, continuos e inevitables que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales. Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad: el sujeto, desde su nacimiento –cada vez más medicalizado- se constituye e instituye, al menos en parte a partir del proceso s/e/a.” (Menéndez, 1994)

II- La definición de salud de la OMS, vigencia y críticas

Juan Manuel Carrera sostiene que “en la medicina primitiva el concepto de la enfermedad es mágico y misterioso, difícil de separar de las creencias espirituales y de conformación del mundo, ya que éstas y las ideas médicas están íntimamente relacionadas. Tras un análisis etiológico de la enfermedad entre los pueblos primitivos se puede reconocer como causa de la enfermedad, el hechizo dañino (algo así como el mal de ojos), la influencia de un espíritu maligno, la intrusión mágica de un cuerpo extraño y la éerdida del alma.”

Este concepto ha ido evolucionando (si se permite la expresión) hasta alcanzar una “definición científica” de la salud como ausencia de enfermedad, que fue “superada” a mediados de siglo pasado por la OMS al ser incluida la

variable social. La Organización Mundial de la Salud en 1948 definió la salud como "un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad. La posesión del mejor estado de salud del que se es capaz de conseguir constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, cualquiera que sea su raza, religión, ideología política y condición económico-social". Esta concepción ha despertado desde hace 50 años adhesiones y críticas de diverso tipo. En la publicación "El médico interactivo, diario electrónico de sanidad"⁵ encontramos una breve pero concisa argumentación a favor de la conceptualización de la OMS. Ella destaca como aspectos centrales de la definición de la OMS:

- Es un modelo dinámico.
- Tiene un aspecto "social" que la relaciona con el entorno del individuo; entorno que no puede quedar al margen cuando se habla del mantenimiento de la salud.

Sostiene el artículo que "Si no se consigue un equilibrio del individuo con su entorno todas las actividades tanto de Promoción de la Salud, y como parte de ella la Educación para la Salud que se lleven a cabo estarán condenadas al fracaso; es, pues, imprescindible adaptar cada actividad de Educación para la Salud al individuo o a los grupos en concretos a los que van dirigidas."

Se ve claramente que el concepto sigue vigente, y sus defensores ponen el acento en las nociones de "equilibrio", y "participación" no como derecho sino como medio para garantizar la viabilidad de recorridos previstos por un "otro" (tratamientos, proyectos de promoción de la salud, de educación para la salud, etc).

Vasco sostiene que "la crítica al concepto de salud, formulado por la OMS que realizamos hace quince años, sigue vigente en cuanto a la generalidad del término, su ahistoricidad o transhistoricidad y sus implicaciones ideológicas" (Vasco, 1987)

Es interesante la observación que Vasco formula en cuanto a que este concepto sigue vigente y sigue siendo utilizado aún por quienes lo critican, bajo la explicación de que "es un concepto idealista pero un tanto ingenuo, inocuo,

⁵ www.medynet.com/elmedico/aula2003

mas bien útil o aceptable en la medida en que postula una meta humanística.”
(Op. Cit)

Es por esto que el autor intenta rastrear las verdaderas causas de la vigencia de este concepto, dado que está en total desacuerdo con la supuesta “ingenuidad” de este concepto de salud de la OMS que, según él, “tiene hondos repercusiones en las actuales limitaciones de la medicina vigente”. (Op cit.) Parte de la idea de que ningún concepto permanece en un cuerpo teórico si no tiene validez. Y sostiene que la validez de este concepto viene dada por su carácter teleológico. En este concepto de salud subyace la idea de que el hombre fue creado a imagen y semejanza del ser perfecto, para vivir en equilibrio y armonía. Este concepto teleológico de la salud es la base en la que se asienta la explicación unicausal y externa de la enfermedad. La enfermedad como pérdida de ese estado original que también es el estado meta.

III- ¿Un concepto ingenuo?

Es necesario realizar una primera salvedad. Cuando analizamos un concepto es importante retrotraernos a su formulador. La OMS es un actor internacional, fundado con objetivos claros, cuya evocación y análisis exceden los objetivos de este trabajo. Pero es interesante en este punto observar el esfuerzo de muchos profesionales e intelectuales del campo de la salud por desvincularse de lo político-ideológico, y abogar por las bondades de la teoría inmaculada, objetiva ahistórica. A título ilustrativo podemos leer a Cataldi “Un serio problema que afecta a nuestras universidades oficiales es la actividad partidista. Los partidos políticos encontraron un buen caldo de cultivo en las aulas e introducen a menudo conflictos que poco tienen que ver con la actividad universitaria y que incluso están reñidos con el sentido común.” (Cataldi Amatriain, 1993)

Pero también encontramos producciones en el sentido inverso, de situar a la medicina y la salud en el complejo político y económico de cada sociedad, como son los casos ya citados de Vasco, Almeida Filho y Menéndez. Este último reviste un interés especial en cuanto al tratamiento que hace de la variable cultural. Al incluirla rompe la dicotomía sistema político-económico / medicina y da cuenta de la complejidad de los fenómenos que entran en juego

a la hora de intervenir en salud. Las categorías conceptuales de hegemonía/ subalternidad propuestas por Menéndez asumen la incidencia de los factores económico- políticos en la estratificación social pero sin desconocer el papel determinante de lo cultural e ideológico en su configuración. Es decir que en el proceso de constitución de las desigualdades estructurales, los conceptos de hegemonía/ subalternidad “asumen la existencia de desigualdades estratificadas, pero incluyendo como parte sustantiva de las mismas a los procesos socioculturales que operan favoreciendo la cohesión/ integración, opacando las causales que establecen las desigualdades o promoviendo procesos de oposición o de otro tipo de transacciones que posibilitan el desarrollo autónomo de sectores subalternos” (Menéndez, 1994)

La epidemiología crítica adhiere a una concepción diferente a la del modelo medico hegemónico. Ageitos y Laplacette en su investigación referida a la realidad de los niños que viven con el VIH en Buenos Aires, citan la definición que sobre el proceso S/E/A realiza Breilh: “Desde una perspectiva socio-epidemiológica, el proceso salud enfermedad atención es un proceso que, en el dominio de lo singular, representa las contradicciones suscitadas entre las defensas fisiológicas y las capacidades reactivas de cada sujeto y su fisiopatología y vulnerabilidades. Este proceso está subsumido en otros de mayor nivel de determinación que son los procesos generales de la estructura política e ideológica y que a la vez, están mediatizados por procesos de nivel intermedio, como los familiares y los de género.” (Ageitos, Laplacette, 2004)

IV- El marxismo y el concepto de salud-enfermedad- atención

Marx sostiene que “los hombres hacen su propia historia, pero no la hacen a su libre arbitrio, bajo circunstancias elegidas por ellos mismos, sino bajo aquellas circunstancias con que se encuentran directamente, que existen y trasmite el pasado”(1995). La tesis marxista plantea la posibilidad de cambio pero desde la realidad concreta en la cual el sujeto individual y colectivo se presenta. En este sentido la configuración salud/ enfermedad forma parte de estas circunstancias que anteceden a las personas en cuanto a qué es enfermedad y qué es salud para la sociedad en la cual nacen, qué sentido se le

da a la vida y a la muerte y qué prácticas se instrumentalizan para afrontar las diversas dolencias que aquejan a las personas. Pero es desde esas circunstancias que trasmite el pasado, que se pueden generar caminos alternativos. De Souza Minayo sostiene que “cuando, desde el punto de vista marxista, abordamos la cuestión de la salud / enfermedad, así como la medicina y las instituciones médicas, estos fenómenos son colocados en relación con la totalidad social y con cada una de sus instancias dentro de la especificidad histórica de su manifestación. Salud / enfermedad pasan a ser tratadas no como categorías ahistóricas, pero si como un proceso fundamentado en la base material de su producción y con las características biológicas y culturales con las que se manifiesta” (De Souza Minayo, 1997) La manera de enfermar y de curar está entonces determinada por el modelo de producción y por el lugar que la persona ocupe en la cadena productiva, constituyéndose estos fenómenos en emergentes de las contradicciones del sistema.

Pero es interesante rescatar los aportes que desde la corriente marxista se dieron en el campo de lo cultural y simbólico, restándole peso al marxismo-estructuralista de tipo althusseriano. No todo se explica por variables económicas. La diversidad y complejidad de fenómenos con que nos encontramos cuando ejercemos nuestra intervención en el campo de la salud, dejan en evidencia la necesidad de incorporar otras variables en el análisis. Dice Almeida- Filho: “En los años 20, con Antonio Gramsci en Italia y Georg Lukács en Hungría, se inicia en el seno de la teoría marxista un retorno de la preocupación con la dimensión de lo imaginario y de lo simbólico aquel “algo más” de las relaciones sociales en la vida cotidiana” (2002) De estas vertientes bebe el mismo Eduardo Menéndez cuando incorpora las mencionadas categorías de hegemonía y subalternidad. “La introducción más reciente del referencial gramsciano en el conocimiento del sector (de salud) ha hecho evolucionar una línea de pensamiento que combina mejor el análisis de las estructuras con el dinamismo propio de las relaciones y representaciones sociales “(De Souza Minayo, 1997)

V- Epidemiología del modo de vida: Cultura y representaciones sociales en el proceso salud-enfermedad-atención

Almeida Filho (2000) propone una categoría conceptual para enfocar las prácticas sociales cotidianas desde la estructura inacabada de la teoría marxista: "modo de vida". Este concepto se inserta en la matriz que el autor propone para la comprensión del proceso salud-enfermedad-atención; esta matriz está compuesta por tres circuitos dialécticos fundamentales que son el trabajo, la reproducción social y el modo de vida.

Este concepto, acuñado por Marx y Engels, en un principio fue utilizado en alusión a las formaciones sociales precapitalistas para designar las condiciones naturales de existencia, atribuyéndole un valor equivalente al de modo de producción. Posteriormente, en *El Capital*, encontramos una acepción diferente, más completa, ya que el "Modo de vida" en esa obra refiere a lo estructurante de la reproducción social. Almeida Filho sostiene entonces que existe un correlato entre este concepto de "modo de vida" y el concepto antropológico de cultura.

Dentro de su investigación sobre la génesis y alcances de este concepto de modo de vida, cita a Agnes Heller como una de las autoras que más aportes han realizado en esta línea. Esta autora, perteneciente a la Escuela de Budapest (creada por discípulos de Lukács) construye una antropología dialéctica de base no-estructuralista, rescatando la cotidianeidad como base de una teoría microsocia marxista. La autora sostiene que "el propio individuo dispone de un cierto ámbito de movimiento en el cual puede escoger su propio modo de vida en el interior de las posibilidades dadas" (Heller, 1989)

Otro aporte destacado que Almeida Filho cita, es el producido por Samaja, quien sostiene que "no son las tasas las que nos hablan de la salud enfermedad de las poblaciones, sino su distribución en la discursividad de la vida cotidiana de esa población (...) [la epidemiología] tendrá como objeto modelo un modelo que implica la producción de sentido, y sus variables deberán dar cuenta de esta producción o fracaso en la génesis de sentido (...) La fuente misma de la significación pareciera derivarse de la dinamicidad de las estructuras del mundo de la vida." (Samara, 1998).

Finalmente Almeida Filho sostiene que “la epidemiología del modo de vida (...) trata de problematizar la incorporación de significado y sentido al riesgo, sus factores y sus efectos sobre los procesos de reproducción social. Esto implica abrir la Epidemiología al estudio no solamente de las situación de salud sino también de las representaciones de salud y sus determinaciones e el mundo de la vida, en la cotidianeidad, en los modos de vida a través del concepto de prácticas de salud.” (2000) Esta idea implica la afirmación de que para que exista producción de vida, necesariamente debe existir un modo de producción de la misma. De esta forma plantea el desafío de generar una producción conceptual en el campo de la Salud “teorizando sobre las relaciones complejas entre modo de vida y determinantes- procesos- efectos sobre la salud individual y colectiva” (Almeida Filho, 2000)

VI- Habitus y subjetividad

Bourdieu denomina habitus a “un sistema de disposiciones durables e intransferibles que integran todas las experiencias pasadas y funciona en todo momento como matriz de preocupaciones, apreciaciones y acciones. El habitus vuelve imposible el cumplimiento de tareas infinitamente diferenciales, gracias a las transferencias analógicas de esquemas que permiten resolver problemas de la misma forma gracias a las correcciones incesantes de los resultados obtenidos y dialécticamente producidos por esos resultados” (1973) El habitus se define como un sistema de disposiciones internalizadas que median entre las estructuras sociales y la actividad práctica, siendo moldeado por las primeras y regulado por la última. En virtud de su pertenencia de clase, cada persona cuenta con un conjunto de probabilidades condicionales. Los miembros de la clase lo interpretan como una comprensión compartida de eventualidades posibles o imposibles, es decir, como una evaluación común de ciertas expectativas y aspiraciones consideradas razonables o no razonables. Es decir que el *Habitus* son las disposiciones subjetivas que reflejan una conducta social basada en la clase respecto del conocimiento y conducta inscritos en los esquemas del pensamiento.

De Souza Minayo refiere al aporte de Bourdieu para hacer alusión a la problemática de la representatividad, sobre la cual se cuestiona: ¿En qué sentido el habla de uno es representativa del habla de muchos? La respuesta que emerge de la propuesta teórica de Bourdieu es que “según el autor la identidad de condiciones de existencia tiende a reproducir sistemas de disposiciones semejantes a través de una armonización objetiva de prácticas y obras.” (De Souza Minayo 1997) Es decir que en las representaciones que los pacientes y el equipo de salud tienen en relación a la salud, veremos impresas estas condiciones de existencia, estas disposiciones subjetivas muchas veces inconscientes, que surgen de sus habitus.

APROXIMACIONES TEÓRICAS AL VIH/ SIDA

En este apartado daremos cuenta de los conceptos fundamentales relacionados con el VIH/ SIDA, la situación actual de la epidemia, las estrategias de abordaje de la problemática implementadas por el Estado y la sociedad, la legislación vigente referida al VIH y las significaciones culturales concomitantes al proceso salud-enfermedad-atención del VIH/ SIDA.

I- Conceptos básicos relacionados con el VIH/ SIDA

En el año 1983 se identificó el VIH (virus de inmunodeficiencia humana) como el factor que causa el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El comité técnico asesor del Programa Nacional de Lucha contra los retrovirus del humano y SIDA definió en 1997 la enfermedad del VIH/ SIDA como el proceso continuo de replicación del HIV, altamente productivo desde etapas tempranas que se verifica tanto en el plasma como en el sistema linforreticular, además de otros comportamientos orgánicos. Esta replicación continua genera a su vez un progresivo deterioro del sistema inmune, reflejado en la caída de los valores absolutos y relativos (porcentuales) de los linfocitos CD4, marcadores principales del compromiso inmunológico. Este descenso se asocia a la aparición de enfermedades oportunistas.⁶

⁶ Se entiende por enfermedades oportunistas o marcadoras aquellas que se presentan en asociación directa con el virus cuando la carga viral es muy elevada y las defensas bajas. Las más comunes son tuberculosis, neumonía, sarcoma de caposi, entre otras. Estas enfermedades determinan la aparición de un cuadro de SIDA, es decir que el paciente con infección por VIH pasa a ser un enfermo de SIDA en tanto sufre alguna de estas patologías. Un tratamiento antirretroviral efectivo puede revertir las enfermedades marcadoras, posibilitando una recuperación del paciente, disminuyendo la cantidad de copias del virus en sangre y elevando las defensas.

a) Proceso de replicación viral e infección ⁷

EL VIH necesita para multiplicarse entrar en una célula viva, tomar el control de sus mecanismos reproductores y utilizarla para sus fines. Tan pronto como el VIH entra en el cuerpo y llega al torrente sanguíneo “busca” las células CD4 – que son un tipo de linfocitos, que a su vez integran los glóbulos blancos componentes del sistema inmunológico- , se adhiere a ellas vaciando su contenido. De esta forma el virus se fusiona con la célula CD4 y por medio de un proceso genético comienza a “leer” el material genético del virus como propio. Al hacerlo produce las proteínas del VIH, que son cortadas en trozos funcionales por una enzima del virus. Estos trozos se transforman en nuevos virus que comienzan a surgir de la célula y llegan a la sangre donde atacan a nuevas células. La célula huésped muere.

El VIH trastorna considerablemente las funciones del sistema inmunitario. Aunque éste produce anticuerpos contra el virus, el VIH cambia su apariencia muy deprisa, lo que hace insuficientes los esfuerzos del sistema inmunitario. El descenso gradual de CD4 lleva a la aparición de infecciones oportunistas.

El proceso de replicación viral se da en enormes cantidades y rápidamente. Al cabo de una o dos semanas de la infección, alrededor de 50% de las personas experimentan síntomas como fiebre, inflamación de ganglios linfáticos exantema cutánea, y dolor muscular. Al cabo de unas doce semanas, finaliza la fase aguda y el organismo se estabiliza reemplazando constantemente las células destruidas por el virus. Pero la batalla continua en los nódulos linfáticos, agotando el sistema inmunitario. Se estima que entre 10 y 300 billones de virus se producen cada día y que es este mismo periodo se destruyen alrededor de 2 billones de células CD4. Luego de algunos años (en pacientes no tratados) el balance entre el VIH y los CD4 se desequilibra. El número de virus (carga viral) en la sangre aumenta gradualmente, mientras que los recuentos de células CD4 disminuyen.

⁷ Kokkas, K (2000) “Básicos del VIH” Revista EATN- verano

b) Tratamiento Antirretroviral

Objetivo:

El tratamiento antirretroviral tiene como objetivo reducir al mínimo la posible replicación viral, para de esta manera prevenir la inmunodeficiencia progresiva, reducir la progresión a SIDA y aumentar la esperanza de vida reduciendo la carga viral. Dado el carácter continuo del proceso de replicación viral y la elevada tasa de mutación que presenta el VIH toda interrupción del tratamiento debe considerarse como de alto riesgo. Este tratamiento, indicado por el médico a pacientes con carga viral elevada (alta presencia de virus en sangre) y CD4 bajo (pocas defensas presentes en el organismo del paciente) es auto administrado, e implica que los pacientes deban ingerir diariamente una cantidad de comprimidos que va desde los 10 a 20, de acuerdo al esquema terapéutico que les corresponda.

Modo de acción del tratamiento ARV:

Para luchar contra el VIH hay que atacarlo en su fase activa, cuando está multiplicándose. Hoy en día los fármacos más eficaces se dirigen a las proteínas que el virus utiliza para manipular la célula. Son la proteasa y la transcriptasa del VIH. Los **inhibidores de la transcriptasa inversa** (nucleósidos y no nucleósidos) frenan la fase preparatoria, durante la cual se transforma el ARN viral en ADN. Por lo tanto la multiplicación viral se frena en una fase temprana. Los **inhibidores de la proteasa** actúan en estadios más tardíos de la vida del virus, bloqueando el corte de la proteína grande en más unidades funcionales del virus, impidiendo su replicación. Estos fármacos se dan en combinación.

c) Adherencia al tratamiento antirretroviral

Knobel define la adherencia al tratamiento antirretroviral como “la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del tratamiento antirretroviral que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral (...) Es el resultado de un proceso complejo que se desarrolla a través de diferentes etapas: la aceptación del diagnóstico, la percepción de la

necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, la motivación para hacerlo, la disposición y entrenamiento de habilidades para realizarlo, la capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan, y el mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo.” (Knobel et al, 2002) En relación al tratamiento antirretroviral, las causas de las dificultades en la adherencia constan en la literatura vigente sobre el VIH-SIDA. Se pueden destacar las señaladas por Cahn: “dificultad en la provisión de las drogas, cantidad de comprimidos a ingerir diariamente, los efectos secundarios que producen en algunos pacientes” (Cahn, 1997)

II- Situación actual de la pandemia

a) Situación mundial:

A fines del 2003 un estimativo de 35-42 millones de personas estaban infectadas con el HIV, siendo de estos 32.7-39.8 adultos, y 1.9-2.5 millones niños.

- Alrededor de 2/3 de los infectados vivían en al Africa sub-sahariana, unos 23.1-27.9 millones; otros 4.1-9.6 millones vivían en el sur asiático.
- Las muertes por SIDA en el 2003 fueron de 2.6-3.3 millones. Se estima que durante el 2003, 4.8 millones de personas se infectaron de HIV.
- Más del 80% de las infecciones en adultos se han dado por relaciones sexuales.
- Más del 90 % de las infecciones en niños han ocurrido por transmisión vertical (de madre a hijo).

En los últimos años, los países más afectados por el aumento de la epidemia presentan algunas características compartidas: deterioro de los servicios públicos de salud y de los servicios sociales, elevado desempleo y pobreza endémica (...) La epidemia se está extendiendo hacia la población más vulnerable, los jóvenes, las mujeres y los niños de los sectores con escasos recursos socioeconómicos (Ageitos, Laplacette, 2004)

b) El SIDA en la Argentina

Domínguez Mon (1997) presenta una periodización de la epidemia en Argentina destacando tres momentos diferenciados:

✓ 1984: *El amanecer de la crisis: Emerge una nueva y misteriosa enfermedad asociada a los gay masculinos de EEUU. Se limita el problema, desde una visión moralizante y estigmatizante, a esta minoría sexual. Homofobia.*

✓ 1986-1988 *Pánico moral: La autora sostiene que "Según Weeks el pánico moral ocurre en las sociedades que no pueden resolver las ansiedades sociales, que se transforman en agentes simbólicos, blanco de atención social" Frente al temor se deposita en grupos determinados las supuestas causas de la enfermedad y su propagación (prostitutas, homosexuales, promiscuos, adictos, etc)*

✓ 1989 en adelante: *Crisis de gobernabilidad: Pronto el SIDA aparece también como un riesgo para heterosexuales. Deviene en problema universal. Se modifica el concepto de grupo de riesgo por el de conducta de riesgo.*

La epidemia de SIDA en Argentina alcanzó hasta el 15 de septiembre de 2003 un total de 24.119 casos notificados en el Programa Nacional de Lucha contra el Retrovirus Humano, SIDA y ETS. El primer caso se notificó en 1982. En cuanto a la evolución de la distribución de casos de SIDA por sexo, en el año 1987 se diagnosticó el primer caso en mujeres y la razón hombre/ mujer fue de 92/1. En el 2002 fue de 2,6/1 hombres por mujer, valor semejante a los cinco últimos años. Dentro de los casos acumulados hasta septiembre 2003 el 76% corresponde a hombres. En la población de sexo femenino el 15% es menor de 10 años, el grupo etáreo más afectado es el que va desde los 25 a 34 años (casi el 48%). En la población de sexo masculino la distribución por edad en los casos notificados representan, el 5% los menores de 10 años y el 48% entre 25 y 34 años. La principal vía de transmisión teniendo en cuenta el total de notificaciones de SIDA en todo el país entre 1982 y 2003, es el uso de drogas intravenosas con el 36,3%, seguido por transmisión sexual, primero con el 27,1% en heterosexual y luego con el 19,4% en homosexual y 4,4%

bisexual. En cuanto a otras formas de transmisión tenemos: transfusión 1,1%, vertical 6,7%. En el año 2002 la tasa de incidencia de diagnóstico de VIH fue de 50,2 infectados por millón de habitantes. Se notificaron 1729 casos en menores de 13 años, de estos casos el 97,5 corresponde a transmisión materno-fetal, el mayor número de infecciones por esta vía se produjo entre 1991 y 1996. En 1997 se comienza con la aplicación del protocolo 076 (administración del AZT).⁸

III- Estado, sociedad civil y VIH/SIDA

Como se ha mencionado, el proceso salud- enfermedad- atención está condicionado por determinantes estructurales a la vez que construye subjetividad en la sociedad, actuando de manera diferenciada en los distintos grupos que la componen. La salud /enfermedad es entonces un constructo social derivado de la relación conflictiva entre intereses económicos, políticos, científicos y culturales diversos. Las significaciones referidas al VIH/ SIDA no son unívocas, y se van produciendo y modificando constantemente. A continuación se hará una referencia a la situación del sector de la salud en la Argentina y a los hechos y significaciones que el Estado construyó y construye en relación al VIH /SIDA.

a) Organización institucional de los Servicios de Salud

El sistema de servicios de salud argentino está compuesto por tres subsectores: el público, con financiación pública, el de la seguridad social, que corresponde a las obras sociales nacionales, y el privado, de seguro voluntario prepago, que se organiza según los cálculos de riesgo actuarial.⁹ El sistema está fundamentalmente orientado hacia la atención médica reparadora de la enfermedad y centrado en la institución hospitalaria. El sector público u oficial provee los servicios a través de la red pública. Las obras sociales están organizadas como un sistema de seguro social obligatorio para los trabajadores en relación de dependencia y sus familias que incluye, además de las

⁸ Boletín sobre Sida en Argentina-Octubre 2003-Ministerio de Salud de la Nación

⁹ Sobre este tema ver KATZ, I (1998) "Al Gran Pueblo Argentino Salud". Una Propuesta Operativa Integradora. Ed. Eudeba.

prestaciones de servicios de salud otros beneficios sociales. Se financian con los aportes de los trabajadores y de los empleadores. Existen fuertes inequidades en relación con las condiciones de salud de las distintas regiones, situación más evidente cuanto mayor es el nivel de desagregación estadística por regiones del país. En el Noroeste y Noreste argentino son relativamente bajos los niveles de gasto per cápita en salud y los indicadores de resultados de salud son más pobres, indicando grados de inequidad por lugar de residencia.¹⁰

Además de la inequidad territorial también hay diferencias significativas de calidad entre estos tres sectores que concurren al financiamiento del área salud (público, privado y seguridad social). Los mismos prestan servicios de calidad muy diferente, siendo evidente la heterogeneidad en la prestación. Se debe considerar que el acceso universal a un servicio no garantiza un trato igualitario si la calidad del servicio es distinta entre grupos de individuos.

El sector público cubre los medicamentos para la atención de los de las personas incluidas en programas especiales como VIH/SIDA y oncológicos. Las obras sociales de trabajadores del sector público cofinancian el costo de los fármacos en porcentajes variables y subsidian en su totalidad los medicamentos de baja incidencia y alto costo incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO). El Programa Médico Obligatorio (PMO) es una forma de introducir una “canasta mínima de prestaciones” a cargo del médico de cabecera, quien dirigirá la atención y podrá derivar a los especialistas. Las empresas prepagas también cofinancian el costo de los medicamentos en alrededor de 50%.

Argentina se ha caracterizado siempre por tener una amplia cobertura de servicios sociales. Sin embargo, durante la década del ochenta el estancamiento experimentado en la economía en general, y en el gasto público social (GPS) en particular, trajo como consecuencia el deterioro de muchas de las prestaciones.

En los últimos años se observa una recuperación del GPS, pero ésta todavía no alcanza para satisfacer las necesidades de la población en cantidad y,

¹⁰ Plan estratégico del Programa Nacional contra los retrovirus del humano VIH/SIDA y ETS
<http://www.msal.gov.ar/hm/site/Lusida/Programas/PlanEstrategico.htm>

especialmente, en calidad. Esto lleva a reconocer la necesidad de incrementar la eficiencia, coordinación, monitoreo y evaluación de los programas y proyectos sociales.

b) Políticas públicas implementadas con relación al VIH/ SIDA

Se debe tener en claro que el Estado no es “un” actor con identidad propia. Desde la notificación del primer caso de Sida en Argentina en 1982, distintos gobiernos condujeron el Estado, implementando políticas sanitarias con diversos objetivos y alcance en lo que refiere a prevención y tratamiento de la epidemia. Almeida Filho sostiene que “el área de la salud, inevitablemente referida al ámbito colectivo-público-social, ha pasado históricamente por sucesivos movimientos de recomposición de prácticas sanitarias derivadas de las distintas articulaciones entre sociedad y Estado que definen, en cada coyuntura, las respuestas sociales a las necesidades y los problemas de la salud.” (Almeida Filho, Paim, 1999) En el caso puntual del VIH, Sánchez afirma que “la expansión del VIH/ SIDA es contemporánea a la reestructuración del sector salud en América Latina. (...) En el caso argentino, las reformulaciones del sistema de salud fueron signadas por una creciente concentración dentro del sector privado y una política de autogestión, autofinanciamiento y terciarización del sector público que incrementaron su atomización y fragmentación características. Las dificultades crónicas entre los niveles nacional, provincial y municipal y las limitaciones para orientar las políticas completan el cuadro político-sanitario contradictorio de centralización (de recursos económicos) y descentralización (institucional, de obligaciones de asistencia y toma de decisiones). Estas formas gestionarias en ningún caso incluyen la participación de los usuarios ni la integración de las asociaciones voluntarias.” (Sánchez, 2000) Esta descripción refiere a las consecuencias de la implementación del modelo neoliberal en la década del 90.

Domínguez Mon afirma que el campo de las Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA cuenta con una compleja historia en nuestro país. Destaca que desde los '70 funciona un Programa nacional de ETS, que tiene como objetivo llevar a cabo acciones de vigilancia epistemológica y la

aplicación de estrategias para el control de estas afecciones. Cuando surge el Programa Nacional de SIDA, lo hace como dependencia aparte del de ETS. Recalca que a su vez funcionaba un Programa Nacional de SIDA al que se le reconocían funciones ejecutivas y consultivas, y un Programa Nacional de Retrovirus Humanos con funciones de gestión de recursos económicos y técnicos además de su vinculación con las ONG's.

Sánchez caracteriza al Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del VIH y SIDA como reproductor de las tendencias de las políticas de salud dentro de las cuales enuncia:

- ✓ discontinuidad y disparidad en su implementación;
- ✓ campañas y proyectos erráticos,
- ✓ superpuestos e incoherentes ente sí;
- ✓ discrecionalidad política y presupuestaria;
- ✓ ausencia de articulaciones con emprendimientos comunitarios
- ✓ incumplimiento de las incumbencias de los diferentes subsectores;
- ✓ irregularidad diferenciadas según jurisdicción en el suministro e medicación gratuita específica y para el tratamiento de enfermedades oportunistas

El Estado a través del ministerio de Salud, intentando unificar criterios, creó en el 1997 el programa LUSIDA (Proyecto de Control del SIDA y ETS) Fue financiado en conjunto por el Ministerio de Salud y el Banco Mundial. El objetivo enunciado en el mismo era disminuir el crecimiento de la epidemia en nuestro país, a través de la promoción de actividades de prevención. Su meta sigue siendo reducir la transmisión de la infección por VIH/SIDA, a través de un programa regular y permanente de prevención en SIDA y ETS, priorizando sus acciones en aquellas áreas geográficas con mayor número de enfermos registrados: Ciudad de Buenos Aires, Provincia de Buenos Aires, Santa Fe y Córdoba; con la posibilidad de replicar a nivel nacional tanto las acciones como las estrategias exitosas.

El Proyecto LUSIDA se articuló con el Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano y VIH/ SIDA y ETS, y contó en sus inicios con cinco componentes: Fondo de Asistencia para las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC's), Comunicación Social, Educación SIDA y ETS,

Fortalecimiento del Sector Público de Salud dedicado a SIDA y Evaluación y Monitoreo.

En el año 2000 la Dra. Mabel Bianco Directora de la Unidad Coordinadora Ejecutora VIH/ SIDA y ETS y Coordinadora Ejecutiva de LUSIDA, formula Plan Estratégico Nacional “consensuado con los gobiernos provinciales y municipales que nos orientará para lograr una respuesta más efectiva y oportuna frente al crecimiento de la epidemia, crecimiento acelerado pero no visualizado suficientemente por las autoridades políticas nacionales y provinciales durante el decenio 89/99.”¹¹

En cuanto al análisis crítico realizado a estas políticas gubernamentales en relación con el VIH/SIDA en la última década Pecheny sostiene que “...el Estado se hizo cargo del SIDA, pero en su aspecto menos conflictivo desde el punto de vista ideológico (la provisión de medicamentos). Las campañas públicas han sido y siguen siendo vagas erráticas y pecan por omisión: raramente han hecho mención del preservativo y menos aun de la reducción de daños en el consumo de drogas. A pesar de ello, y gracias a la activa participación de las ONG's y de los propios medios de comunicación, la población tiene un nivel aceptable de información sobre la enfermedad. Las leyes protegen a las personas seropositivas o enfermas: esto representa un avance indudable. Sin embargo las leyes son mal aplicadas en muchos casos...” (Pecheny, 2002) Es decir que el autor introduce el punto de la legislación referida al VIH y el trabajo de la sociedad civil como los hechos positivos en la lucha contra el virus a través de la provisión de información y el reconocimiento de derechos.

c) Legislación vigente¹²

Argentina fue uno de los primeros países de América Latina y el Caribe que sancionó -en 1990- la ley 23798 denominada Ley Nacional de SIDA, presentada en 1989 por el Poder Ejecutivo Nacional.

La ley 23798 establece que en ningún caso pueda afectarse la dignidad de la persona, ni que se produzcan efectos de marginación, estigmatización,

¹¹ Plan estratégico del Programa Nacional contra los retrovirus del humano VIH/SIDA y ETS
<http://www.msal.gov.ar/htm/site/Lusida/Programas/PlanEstrategico.htm>

¹² Legislación referida al VIH <http://www.msal.gov.ar/htm/site/Lusida/frIndex.htm>

degradación o humillación de las personas afectadas. También dispone que el Estado debe garantizar el acceso al testeo o diagnóstico, asegurando la confidencialidad (establece el Registro de enfermos codificado); que el testeo debe ser voluntario, y promueve el secreto médico y el acceso de todos los habitantes al cuidado y atención de la enfermedad. Esta ley fue reglamentada en 1991 por el Decreto 1244/91, que establece el requisito del consentimiento informado y reitera la confidencialidad frente al test y sus resultados.

En 1995 se aprueba la Ley 24455 que incluye la obligatoriedad de que las Obras Sociales dispensen los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas con VIH/ SIDA y los programas de prevención del VIH/ SIDA y de drogadependencia.

En 1996, se aprueba en el Congreso la Ley 24754 que incorpora la atención de las personas con VIH/ SIDA por parte de los seguros de salud privados: Medicina Prepaga.

Por último, existen Resoluciones Ministeriales que especifican y normatizan la atención de las personas que viven con VIH/ SIDA y ETS.

- Resolución N° 528/92, incorpora al Programa Médico Obligatorio (PMO) la obligatoriedad, por parte de las Obras Sociales, de participar en los Programas de prevención del SIDA
- Resolución N° 454/92, regula en su Anexo, las normas que deben cumplir los preservativos
- Resolución N° 105/97, aprueba la Norma de SIDA en Transmisión Madre-Hijo
- Resolución N° 625/97, define cómo deben considerar las Obras Sociales y empresas de Medicina Prepaga la cobertura en VIH/SIDA

Otras leyes, decretos y normas que rigen el Sistema de Salud, así como los derechos y garantías de los ciudadanos, tienen repercusión o incluyen protección de derechos aplicables a las personas viviendo con VIH/SIDA y afectadas por el mismo.

IV- Cultura y VIH/ SIDA: revelaciones y significados

Como observamos, la aparición del VIH/ SIDA generó en la sociedad diferentes significaciones que se tradujeron en discriminación, estigmatización, miedo, reedición de debates en cuanto a la sexualidad, etc. Por otra parte se imprimieron en las personas que conviven con el virus, mediante mecanismos autoritarios que otrora referían a participaciones políticas y sociales, cargas y culpas discriminatorias. La persona con VIH /SIDA era- y para muchos sigue siendo- un peligro para la sociedad, responsable por otra parte de su estado de enfermedad. "...Con el SIDA volvió a usarse en Argentina la muletilla que se había hecho tristemente célebre durante la dictadura militar para referirse a las víctimas de la represión: "algo habrán hecho, por algo será". La contra cara de dicha muletilla es otra: "a mí no me va a pasar..." Se culpa así a la víctima de su castigo, al tiempo que uno, inocente, se ubica en el campo de la invulnerabilidad (...) En ese sentido, las reacciones frente al SIDA revelan mecanismos sociales autoritarios que van más allá de la cuestión específica del temor a la enfermedad. (Domínguez Mon , 2002)

Pero también la necesidad de dar respuestas a este fenómeno generó procesos de participación, de búsqueda de mejora de la calidad de vida que arrojan resultados positivos y superadores. "...A la inversa, el SIDA también ha revelado actitudes solidarias que surgen una vez que logran vencerse el miedo y el aislamiento. (Op cit).

En cuanto a las significaciones que emergen en el campo propio de la salud, el VIH junto con otros fenómenos contemporáneos hace peligrar concepciones propias de la medicina tradicional. "El saber médico, cuya función principal es el proceso de diagnóstico-tratamiento y cura está en jaque. La aparición desde hace más de diez años de las enfermedades crónicas y degenerativas, sumadas al flagelo inevitable del SIDA, plantea un interrogante frente a la legitimidad histórica de la función primordial de la medicina: la cura" (Domínguez Mon, 1997)

METODOLOGÍA

METODOLOGÍA

Investigar implica enfrentar y resolver problemas de forma planificada y con un determinado fin, con la intención de generar conocimiento. El sentido de tal proceso es la comprensión de los fenómenos que constituyen nuestra realidad. Para ello, se precisa establecer un plan que conduzca el proceso de búsqueda desde la reflexión hasta la obtención de resultados con un método que permita el mejor abordaje del fenómeno.

I- Análisis cuantitativo:

Para realizar la caracterización sociodemográfica se utilizaron técnicas cuantitativas a partir de la consulta de las siguientes fuentes:

✓ Planillas de retiro de medicación antirretroviral de la farmacia del instituto: Figura en ellas la fecha de nacimiento, sexo, tipo de medicación a retirar, fecha de retiro.

✓ Encuesta social incorporada a la Historia clínica de los pacientes con VIH: Las encuestas sociales de las historias clínicas son realizadas por el servicio social de la Institución. Aquellos que hacen uso de su cobertura social no son encuestados, y los únicos datos que figuran son los de sexo y edad.

Los aspectos sociodemográficos analizados en los pacientes incluyen las siguientes variables:

- ✓ Edad
- ✓ Sexo
- ✓ Conducta sexual
- ✓ Situación de pareja
- ✓ Grupo conviviente
- ✓ Nivel educativo

✓ Situación laboral

A partir de los datos consignados en las fuentes consultadas se realizó el análisis de los mismos. Se elaboraron gráficos, y se construyó el perfil del paciente con VIH del INE.

II- Análisis cualitativo

De Souza Minayo entiende a las Metodologías de Investigación Cualitativas como "aquellas capaces de incorporar la cuestión del **significado** y de la **intencionalidad** como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo estas últimas tomadas tanto en su origen como en cuanto a su transformación como construcciones humanas significativas." (1995, negrita de la autora) Es a este pensamiento social al que se quiere acceder, pero en el contexto en el cual el mismo es producido.

Se realizó un estudio del estado del arte de la problemática a investigar y un relevamiento bibliográfico que permitieron tomar contacto con las diferentes metodologías cualitativas utilizadas para abordarla. Para la investigación en curso, como se mencionó más arriba, se optó por la teoría fundamentada desde una perspectiva dialéctica. "La teoría fundamentada es una metodología general para desarrollar teoría que está fundamentada en una recogida y un análisis sistemático de datos." (Rodríguez Gómez et al, 1999)

Varios autores coinciden en las ventajas inherentes a esta teoría para abordar cuestiones referentes a la salud.

III- Recolección de datos:

a) Universo y muestra

Glasser y Strauss sostienen que los investigadores más que estrategias de muestreo estadísticamente depuradas, deberían desarrollar una sensibilidad teórica que permita buscar en los datos las respuestas a las preguntas que explican nuestra realidad estudiada. Las cuestiones básicas que guían el

muestreo teórico son: ¿que grupos suponen un cambio en la siguiente recogida de datos? y ¿en respuesta a qué propósito teórico? (Glasser y Strauss, 1967). Es decir que cada unidad de análisis incluida en la muestra es seleccionada por su relevancia teórica. Se produce en el estudio la continua inclusión de casos capaces de proporcionar explicaciones diferenciadas y de permitir el análisis comparativo base de la formulación teórica. El proceso comparativo se detiene cuando se alcanza la saturación teórica, que implica la imposibilidad para encontrar nuevos datos que añadan nuevas propiedades a una categoría (García y Rodríguez Gomez, 1999)

- Profesionales del Programa de ETS y SIDA del INE: Se entrevistó a la totalidad de profesionales vinculados al programa ETS y SIDA: dos médicos infectólogos, una médica ginecóloga, dos trabajadoras sociales, y un psicólogo.
- Pacientes del Programa de ETS y SIDA del INE: Se realizó una muestra teórica. De Souza Minayo afirma que “en un abordaje cuantitativo se busca un criterio de representatividad numérica que permita la generalización de los conceptos teóricos que se quiere testear. En una búsqueda cualitativa nos preocupamos menos con la generalización y más con lo específico y abarcador de la comprensión, sea de un grupo, una institución, una política o de una representación. Su criterio por lo tanto no es numérico.” (De Souza Minayo, 1997) Se entrevistó a diez pacientes del programa de ETS y SIDA del INE: tres mujeres y siete varones. “Las variables sociodemográficas (...) que han permitido la caracterización de la población asistida nos proveen pautas para la construcción de la muestra teórica de informantes a entrevistar (...). Es decir que la construcción de la muestra toma en cuenta aquellos casos que varían en los aspectos considerados relevantes para la problemática en cuestión.” (Belloc, Perez, 2004) Es decir que fueron seleccionados a partir de datos aportados por la caracterización sociodemográfica realizada previamente, por la relevancia teórica de su discurso para los fines de este trabajo, por la posibilidad de aportar datos y experiencias diferentes, cerrándose la muestra por saturación. Las variables tomadas en cuenta para la construcción de la muestra fueron: sexo y edad (en estos puntos se respetó una proporcionalidad con la composición demográfica); cantidad de años que hace que conocen su diagnóstico, y participación en asociaciones civiles

vinculadas con la problemática del VIH como la Red o en programas de rehabilitación y grupos de autoayuda.

b) Instrumento: Entrevista

La entrevista tiene la desventaja de quedar encuadrada en “lo que se dice”. Sin embargo las entrevistas nos permiten el acceso a un tipo de información que se halla contenida en la biografía del entrevistado, que ha sido interpretada por él y que será proporcionada con una orientación e interpretación específica. Esta interpretación es mas significativa que la propia información que contiene.” (Ageitos, Laplacette, 2004)

Las entrevistas fueron individuales, se realizaron en el INE, fueron acordadas previamente con cada profesional y paciente, y fueron grabadas en su totalidad con previa autorización de cada entrevistado. En todos los casos se explicó el proyecto de investigación, aclarando los objetivos del mismo, y la necesidad de su participación para el cumplimiento de las expectativas del trabajo.

Cabe aclarar que el haber realizado un pasantía anual en la institución y conocer al equipo de salud facilitó enormemente la tarea, ya que se contó con la buena predisposición de todos los profesionales entrevistados ha colaborar permitiendo la entrevista. También los pacientes se manifestaron interesados en realizar las entrevistas que fueron optativas en todos los casos. Ningún paciente al que se le propuso participar de la investigación se negó.

Ambos instrumentos (entrevista a profesional y a paciente) fueron probados. Es decir que se realizó una entrevista a un paciente y a un profesional con el protocolo elaborado. A partir de ahí se modificaron algunas preguntas, y se desecharon y agregaron otras. El protocolo que figura en el anexo es el definitivo. El instrumento contó con la flexibilidad necesaria para ir abordando los distintos temas de acuerdo a la enunciación que el entrevistado iba realizando de ellos. En muchos casos ciertas respuestas fueron dadas antes de enunciar la pregunta dado que el entrevistado introdujo el tema de motus propia. A su vez el orden de las preguntas se fue modificando para seguir el hilo de la organización discursiva de la persona. La realización de este tipo de entrevistas permitió a su vez incluir variables que no habían sido

planteadas previamente, y que fueron consideradas al momento del análisis e interpretación de los datos recabados.

Para preservar la identidad de los entrevistados se asignó en el caso de los profesionales a cada uno una letra. En el anexo se encuentran los datos de cada entrevistado identificado con una letra: edad, sexo, profesión, especialización, año de ingreso a la Institución. Para los pacientes la codificación fue un número, y entre paréntesis una letra especificando el género: por ejemplo 8 (m). Los datos consignados de los pacientes son: edad, sexo, situación laboral, nivel educativo alcanzado, grupo conviviente, estado civil, fecha tentativa de contagio, año de conocimiento del diagnóstico.

Se adjuntan en el anexo los protocolos de las entrevistas que fueron semi-estructuradas, es decir, las preguntas fueron preconcebidas de acuerdo a los tópicos esenciales sobre los cuales se quería indagar.

En el caso de los profesionales se indagó sobre las representaciones referidas a:

Representaciones sobre la salud:

- Salud/ Enfermedad

Representaciones sobre el virus:

- VIH/SIDA
- Tratamiento antirretroviral
- Adherencia al tratamiento,

Representaciones sobre el ejercicio profesional:

- Relación médico-paciente
- Comunicación del diagnóstico profesional-paciente
- Interdisciplina
- Riesgo del entrevistado a contraer la enfermedad por su desempeño profesional

Representaciones sobre los pacientes:

- Caracterización del paciente VIH positivo
- Grupo y conducta de riesgo,

En el caso de los pacientes las representaciones a las que se pretendía acceder con el instrumento fueron:

Representaciones sobre el virus

- Impacto del diagnóstico
- Tratamiento antirretroviral y Adherencia

Representaciones sobre la salud

- Salud/ enfermedad
- Prácticas de cuidado de la salud

Representaciones sobre los profesionales

- Expectativas del paciente
- Relación profesional- paciente

IV- Interpretación de los datos recogidos:

El proceso de interpretación no está escindido de la recolección de datos. “La teoría se desarrolla durante la investigación, y esto se realiza a través de una continua interpelación entre el análisis y la recogida de datos” (Rodríguez Gómez et al, 1999) Tampoco puede el proceso de interpretación desconocer el contexto de producción del texto que interpreta: “Este texto es la representación social de una realidad que se muestra y se esconde en la comunicación donde el autor y el intérprete son parte de un mismo contexto ético-político...” (De Souza Minayo, 1997)

El trabajo interpretativo comenzó con la realización y desgrabación de las entrevistas. Se fueron confeccionando memos en los cuales se anotaban comentarios, apreciaciones, asociaciones entre distintos testimonios. Una vez cerrada la instancia de recolección de datos se dio lectura a la totalidad de los textos (150 páginas) y se lo cotejó con los memos elaborados. Del análisis de los testimonios se construyó un esquema de categorización que incluye los temas previstos en la confección del protocolo pero con ciertas modificaciones en tanto algunos de los temas propuestos en la entrevista no tuvieron resonancia en los entrevistados, y surgieron nuevas categorías que al inicio de la investigación no habían sido tomadas en cuenta. Luego se codificaron los testimonios de acuerdo a este esquema de categorías que permitió organizar y dar sentido al material recolectado. Las conclusiones de esta investigación son el resultado de este proceso.

RESULTADOS

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PACIENTES CON INFECCIÓN POR VIH DEL INSTITUTO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGÍA. AÑO 2005

El presente apartado pretende caracterizar socio-demográficamente a la población demandante de los servicios de salud que brinda el INE a personas con infección por VIH.

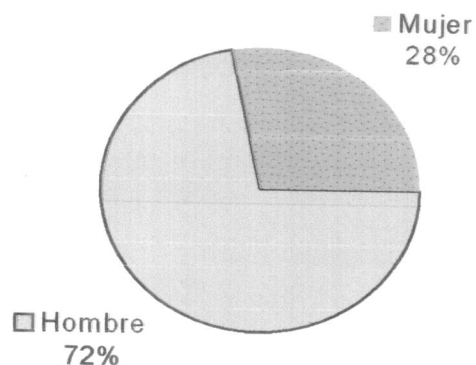
En los siguientes gráficos se presenta la información sistematizada referida a los aspectos sociodemográficos de los pacientes con VIH del INE.

DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES POR SEXO:

El Instituto atiende a 181 pacientes bajo terapia combinada, de los cuales 51 son mujeres y 130 hombres:

Gráfico 1

Distribución de los pacientes con VIH por sexo. Año 2005

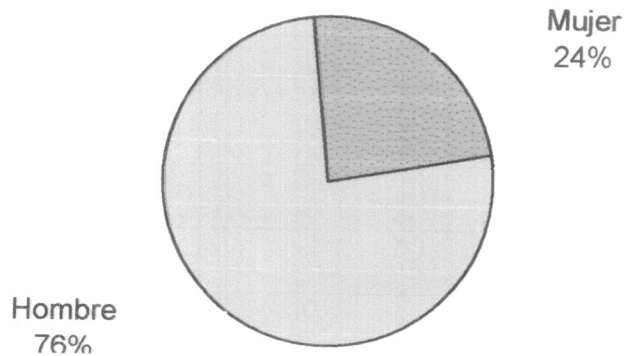


Fuente: Planilla retiro de medicación antirretroviral. Farmacia INE

Si tomamos en cuenta sólo los pacientes sin obra social la tendencia de distribución por sexo se mantiene:

Gráfico 2

Distribución de pacientes VIH positivos sin cobertura social por sexo. Año 2005



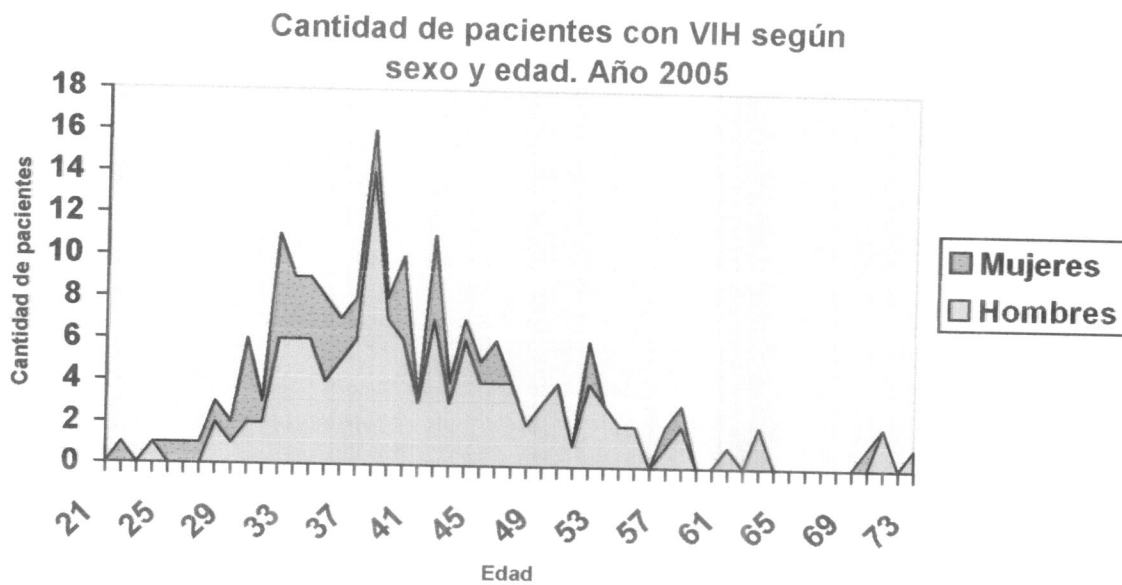
Fuente: Encuesta social de las Historias Clínicas

La distribución de pacientes por sexo registra una diferencia significativa a favor de los varones del orden del 44% si tomamos la totalidad de pacientes (con y sin cobertura social), y entre los pacientes sin cobertura la diferencia es del 52% también a favor de los hombres.

ANÁLISIS POR FRANJA ETARIA Y SEXO

En los siguientes gráficos se analiza la tendencia en la distribución demográfica de la epidemia en los pacientes según edad y sexo.

Gráfico 3



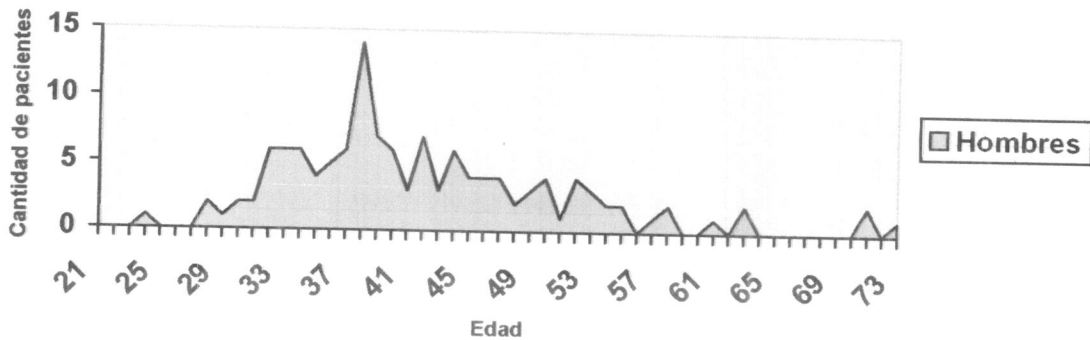
Fuente: Planilla retiro de medicación antirretroviral. Farmacia INE

Encontramos que sólo un 5, 5% de pacientes es menor a 30 años. El 80% de los pacientes tiene entre 30 y 50 años. Sólo un 14,5% es mayor de 50 años.

Se observa una diferencia en cuanto a la distribución etaria por sexo. Si desagregamos las dimensiones y presentamos por separado la distribución etaria de hombres y mujeres (gráficos 4 y 5) podemos apreciar con mayor exactitud en qué franjas de edad se concentran la mayor cantidad de pacientes por sexo:

Gráfico 4

**Cantidad de pacientes de sexo masculino con VIH según edad.
Año 2005**

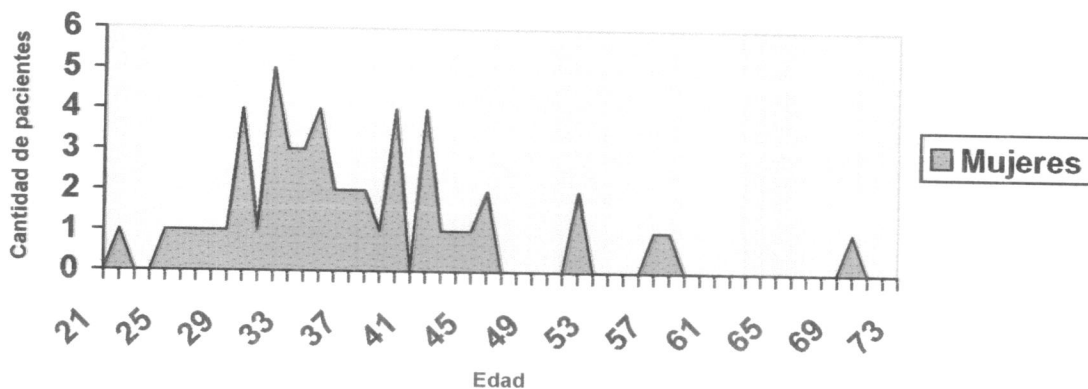


Fuente: Planilla retiro de medicación antirretroviral. Farmacia INE

En el caso de los hombres, la mayor concentración de infectados se da en la franja etaria que va de los 32 a los 53 años. Esta franja con 108 personas representa el 83 % de los infectados de sexo masculino.

Grafico 5

Cantidad de pacientes de sexo femenino con VIH según edad . Año 2005



Fuente: Planilla retiro de medicación antirretroviral. Farmacia INE

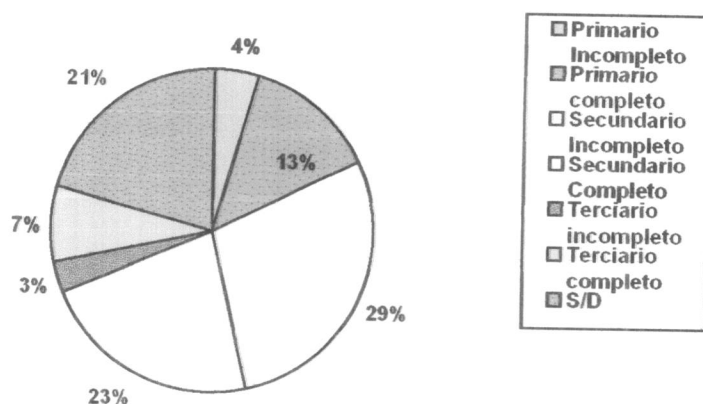
En el caso de las mujeres, la franja etaria con mayor concentración de infectadas es la que va de los 25 a los 46 años. Es decir, que a diferencia de los hombres, la infección se produjo en una etapa más temprana.

Dado que en los inicios de la epidemia, en el año 85, la prevalencia era muy superior en hombres, podemos inferir que ésa es una posible causa de que en la actualidad haya más hombres mayores infectados que mujeres.

NIVEL EDUCATIVO

Gráfico 6

Nivel de educación de los pacientes con VIH. Año 2005



Fuente: Encuesta social de las Historias Clínicas

La mayor concentración se da en los niveles de secundaria incompleta y completa. Sólo un 10 % de los pacientes accedió a un nivel superior, y de este total el 7% lo concluyó. Sólo un 4% no pudo concluir su estudio primario. Cabe consignar el alto porcentaje de Sin Datos para esta variable (21 %).

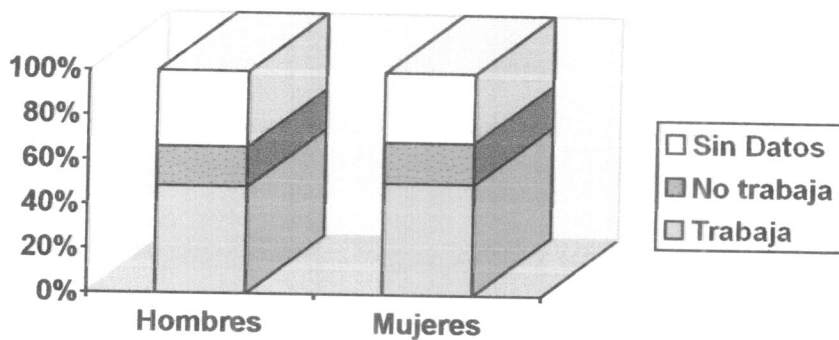
SITUACIÓN LABORAL

La gran cantidad de Sin Datos de este ítem sesga los resultados.

En la dimensión “trabaja” se incluyen el trabajo en negro y los planes sociales. Cabe destacar que el total de estos pacientes carece de obra social.

Gráfico 7

Situación laboral de los pacientes con VIH.
Año 2005



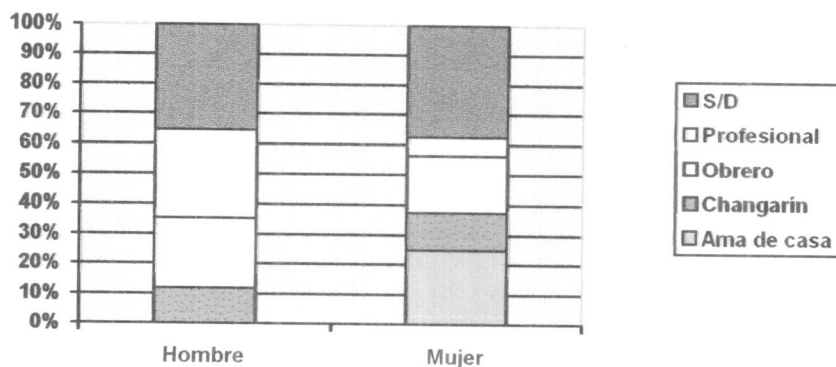
Fuente: Encuesta social de las Historias Clínicas

Del análisis del gráfico 6 concluimos que no se observan diferencias significativas en la situación laboral de los pacientes por sexo.

En el siguiente gráfico se presenta la distribución de pacientes por sexo en cuanto a actividad laboral desempeñada:

Gráfico 8

Actividad laboral de los pacientes con VIH
según sexo. Año 2005



Fuente: Encuesta social de las Historias Clínicas

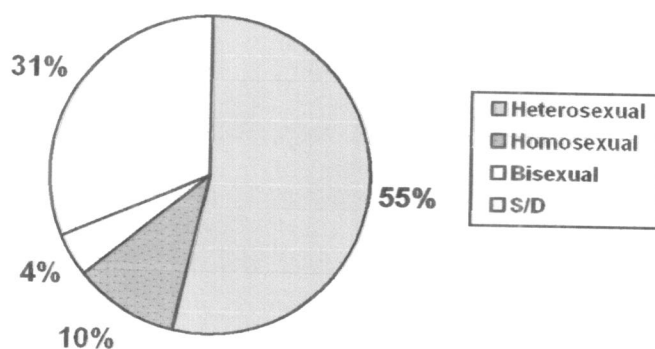
Como podemos observar, el porcentaje de sin datos es elevado y de misma proporción en ambos sexos. En cuanto a la actividad laboral desempeñada sí se presentan diferencias notorias por sexo. Un 29,5 % de los hombres son profesionales, mientras que las mujeres solo alcanzan el 6,25 %. La categoría ama de casa está presente en mujeres en un valor del 25%.

CONDUCTA SEXUAL

Nuevamente el gran porcentaje de Sin Datos no permite formular una conclusión fundada. Es posible pensar que, como la pregunta sobre conducta sexual remite al ámbito de lo íntimo en el paciente, no siempre se decide compartir esta información con el encuestador, y si se lo hace, en algunos casos la respuesta está más relacionada con mandatos culturales y sociales que con prácticas concretas de su sexualidad.

Gráfico 9

Conducta sexual de los pacientes con VIH. Año 2005



Fuente: Encuesta social- Historia Clínica

La mayor cantidad de pacientes manifiestan ser heterosexuales.

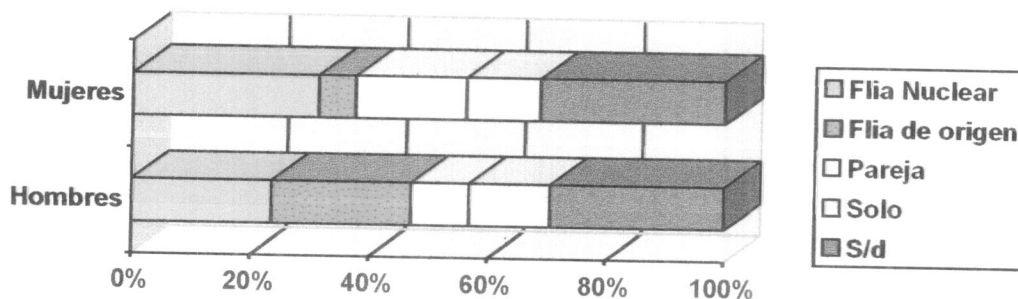
GRUPO CONVIVIENTE

Sólo el 13% de los pacientes viven solos. Creemos conveniente aclarar que entre las dimensiones de la variable grupo conviviente de la fuente consultada no figuran las que permitan agrupar a las personas que viven con amigos o con parientes por fuera de su familia directa.

Por lo tanto, se presenta el gráfico construido de acuerdo a los datos disponibles:

Gráfico 10

Grupo conviviente de los pacientes con VIH según sexo. Año 2005



Fuente: Encuesta social- Historia Clínica

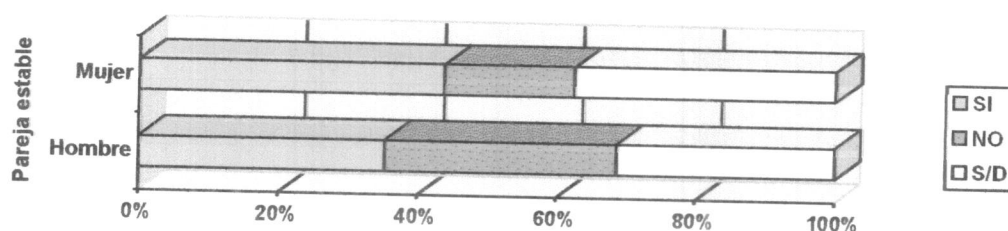
La cantidad de pacientes Sin Datos para esta categoría es similar en hombres y mujeres (29,4 % en hombres y 31, 5% en mujeres). En el caso de las mujeres, la mayoría vive con su pareja o con su familia nuclear, es decir la construida por ellas (35,7%). Los hombres en su mayoría viven con su familia de origen y su familia nuclear (47%).

SITUACIÓN DE PAREJA

En el caso de la mujer hay un mayor porcentaje que manifiesta tener pareja estable (43, 7 %), mientras que en el hombre el porcentaje es del 35, 4% como se muestra a continuación:

Gráfico 11

Situación de pareja de los pacientes con VIH según sexo. Año 2005



Fuente: Encuesta social- Historia Clínica

CONCLUSIONES – PERFIL DEL INFECTADO POR VIH

Se trata de una población de adultos jóvenes (el 75,8% de los pacientes tiene entre 30 y 50 años) con predominio del sexo masculino (el 72% de los pacientes son hombres)

Respecto al nivel de escolaridad, la mayoría se concentra en el nivel secundario completo e incompleto (51%).

En cuanto a la situación laboral, el 35% de los pacientes tiene trabajo. La mayoría de los hombres son profesionales y obreros, y las mujeres obreras y amas de casa.

La mayoría de los pacientes implementa estrategias de coresidencia (87%). Sólo un 13% vive solo.

La conducta sexual agrupa a un importante número de heterosexuales (55%), siendo menor el peso de otras formas de sexualidad (10% de homosexuales y 4% de bisexuales)

Cerca de la mitad de los pacientes cuenta con una pareja estable (40%)

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL EQUIPO DE SALUD DEL PROGRAMA DE ETS Y SIDA DEL INE¹³

En este apartado se da cuenta de las representaciones sociales de los profesionales del INE que atienden personas que viven con el virus. Las representaciones médicas engloban el conjunto de caracterizaciones-prescripciones que organizan las características de las prácticas profesionales. Es decir las categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación profesional que se desarrollan a través de la ejecución de la práctica. (...) Incluyen formas teóricas y técnicas específicas, así como formaciones interpretativo-valorativas de carácter sociocultural que tendrán su expresión en los criterios de definición diagnóstico, clasificación, tratamiento, prevención, etc. (Grimberg, Margulies, Wallace, 1997)

I- REPRESENTACIONES REFERIDAS A LA SALUD/ ENFERMEDAD

a) ¿Qué es la salud?

Cuando los entrevistados definieron qué era la salud, hicieron alusión a diferentes aspectos que para ser analizados se organizaron posteriormente en las siguientes categorías:

- Concepción de salud
- Causales de salud
- Causales de enfermedad

¹³ Los testimonios incluidos en este capítulo están referenciados con las letras: T, V, W, X, Y, Z. que identifican a cada profesional. En el anexo se encuentran las referencias de cada uno de ellos. Las negritas de los testimonios son en su totalidad de la autora y no de los entrevistados.

- Funcionalidad de la salud
- Tipo de abordaje en salud

En la siguiente tabla se consignan las respuestas de acuerdo a las dimensiones construidas para organizar e interpretar los datos:

TABLA 1: ¿Qué es la salud?

Concepción de salud: ¿Qué es la salud?	Causales de salud	Causales de enfermedad	Funcionalidad de la salud: ¿Para qué estar sano?	Tipo de abordaje en salud
Concepto integrador (T)	Multicausalidad (V)	Por nervios, salud psíquica (X)	Poder amar y trabajar (V)	Abordaje integrador(W)
Satisfacción de necesidades (T)	Tener nuestros problemas cotidianos resueltos(Z)	Sociedad de consumo(X)	Poder llevar adelante un proyecto de trabajo (V)	Totalizador (W)
Tiene que ver con la salud psíquica y física(X)	Varios puntos de vista: psíquico, físico, psico-social (Y)	Corrupción (X)	Poder relacionarse con las personas amorosamente(V)	Integral(X)
equilibrio psicofísico(Z)	Medio interno y medio externo sano(Z)	Impunidad (X)	Buscar ser cada vez mas autónomo , mas independiente, más feliz(V)	Global(X)
Algo más que la ausencia de enfermedad: tiempo libre, esparcimiento (T)		Sentimiento de no-pertenencia (X)	funcionar aceptablemente(Z)	
No sólo la ausencia de enfermedad, (y)		Por mala calidad de vida, (X)		
Es la ausencia de enfermedad, pero el concepto es mucho más amplio (X)		Mala alimentación, (X)		
No es ausencia de enfermedad(Z)		Por problemas sociales (X)		
Equilibrio móvil (V)		Por medio externo (Z)		
No es todo lo perfecto				

que uno quiere(Z)				
No es algo aislado (W)				
Es un estado de bienestar(Z)				
No es sólo lo biológico (Z)				

Por una parte se describió en casi todos los casos a la salud como un hecho/estado/abordaje: integral, integrador, totalizante, global, no aislado. Este aporte venía a completar la evocación a la ausencia de enfermedad. Se percibe que la explicación etiológica unicausal y externa de la enfermedad que se asentaba en la detección de un virus, bacteria o factor genético no está presente al menos discursivamente en los entrevistados:

“...porque si vos tenés toda tu perfección pero no tenés plata para comer, al poco tiempo vas a estar enfermo. O tenés un medio enfermo en tu casa, aun teniendo todas esas cosas, tenés un hijo profundamente discapacitado o un marido que te golpea, ahí se terminó la salud, pero entonces no es solo lo biológico, acá entran otras cosas que son tan importantes, vos podes tener todo eso perfecto y estalló la bomba de Hiroshima, o tenés elementos contaminantes y ...” (Z)

La concepción biologicista entonces es dejada de lado y suplantada por otra también externa pero de carácter socio-económico que deja en los profesionales un sentimiento de impotencia para erradicar o combatir la enfermedad:

*“La calidad de vida que llevamos, la mala calidad, desde la alimentación a lo que se nos ocurra, todos los problemas sociales que tenemos hacen que tengamos una salud realmente creo que muy mala, no mala. Y **lo único que nos queda es actuar sobre los efectos** (...) creo que estamos viviendo realmente en una sociedad insalubre como sociedad en todo sentido, todo lo que nos rodea creo que es insalubre. (X)*

El para qué de la salud (la salud como medio) sólo es abordado por una de las asistentes sociales y una médica:

*“Creo que una persona sana es la **que puede llevar adelante un proyecto de trabajo y de afecto**, y relacionarse amorosamente con las personas, no? Y por ahí la tendencia hacia un equilibrio, y un equilibrio móvil, porque un equilibrio estático no existe, buscando permanentemente*

la manera de ser cada vez más autónomo, más independiente y mas feliz.
(V)

*“Y viste, hay tantas definiciones para la salud, salud como equilibrio, a veces enfermedad como pérdida... Pero yo creo que la salud, a mi juicio no es ni todo lo perfecto que uno quiere, es un estado de bienestar, pero no quiere decir que sea la ausencia de enfermedad..., porque nadie es perfecto. Somos apenas seres humanos con montones de imperfecciones, nuestro cuerpo es asimétrico, por lo tanto por qué vamos a estar perfectamente bien funcionalmente. Entonces, aquello que **...funciona saludablemente desde la psiquis funcionando también, cuando tenemos nuestro problemas cotidianos resueltos, eso también es un estado de salud**” (Z)*

Es decir que en términos generales, salvo en estos dos últimos testimonios, la salud no es un medio para alcanzar algún fin (trabajar / amar) sino un fin en sí mismo. Como ya se mencionó en el marco teórico, las implicancias presentes del concepto de salud de la OMS se reflejan en la idea de que el hombre fue creado a imagen y semejanza del ser perfecto, para vivir en equilibrio y armonía. La enfermedad como pérdida de ese estado original que también es el estado meta.

En cuanto a los tipos de abordaje se enuncian estilos cargados de valoración, pero no se ejemplifican prácticas concretas que puedan hacer viable una atención integral de la salud.

b) Salud individual/ Salud colectiva

Se indagó sobre la percepción de la salud como bien individual y colectivo. Ningún entrevistado negó alguna de las dos perspectivas, pero se refirieron a ellas dándole mayor o menor importancia a una u otra, y significando de diferente manera estos dos aspectos de la salud.

La salud individual:

En la mayoría de los casos no se realizaron apreciaciones de peso sobre lo que implica que la salud sea un bien individual. Aparece una vinculación diferenciada con la salud colectiva. Por un lado se la aprecia a esta última como suma de la salud de cada individuo:

“Es individual y como individual formando parte del conjunto es un bien colectivo.” (X)

“Es como todas las cosas, porque es como el principio de la vida, primero lo individual y después lo colectivo, creo que es así”. (Z)

Otros testimonios sostienen que la salud individual es inviable sin salud colectiva:

“... aunque vos estés bien, si lo que te rodea que es lo colectivo está mal, tarde o temprano te ves envuelto en la parte colectiva.” (Y)

“Colectivo... se proyecta a lo individual pero es básicamente colectivo.”(W)

La salud colectiva

Aparece definida como:

- Suma de la salud individual de todas las personas que componen la sociedad
- Bien otorgable por el Estado
- Bien a adquirir por el que la comunidad debe luchar
- Gasto del Estado y la sociedad
- Vinculación con otro para completar la salud individual

La salud como bien colectivo aparece relacionada a dos sujetos: el Estado y a sociedad. Por un lado encontramos en la conceptualización de la salud como bien colectivo una vinculación con el Estado. La salud colectiva sería un bien que el Estado debe garantizar y otorgar.

“En realidad nosotros tenemos un Estado Nacional que brega por una salud colectiva. Nosotros no tenemos un Estado ... según dice la constitución, aclaro, por eso digo en la teoría es una cosa y en la práctica otra.”(T)

Otra concepción de la salud colectiva es la que la sociedad debe comprometerse a construir, cuidar y exigir:

“... colectivo porque si tenemos un conjunto de personas que luchan por un objetivo, como te lo podría explicar, porque la comunidad también puede lograr una salud para todos. Y se puede lograr el bien luchando

individualmente y también en forma grupal y colectiva y creo que es más fácil.” (V)

En los anteriores testimonios el Estado debe otorgar y la sociedad recibir y el sujeto activo es en el primer caso el Estado y en el segundo la sociedad.

Una tercera postura que aparece en la relación sociedad- Estado en el marco de la salud colectiva reflexiona sobre cómo gasta el Estado en salud actualmente debido a las conductas no preventivas de los individuos:

“Yo creo que tengo que estar sano porque yo me debo a la sociedad, entonces, yo voy a cuidar mi vida para la sociedad, cosa que no tenemos como concepto. Yo soy un individuo que no vivo solo... Y quien no está intentando estar bien, aunque no tengamos ese concepto, realmente está restándole salud a los que tiene al lado. Por muchos motivos. Y de prevención ni hablar. Es importantísimo lo que se gasta en enfermedad en este país, es terrible, en enfermedad, la cantidad de gente que se muere es tremendo... vos le costaste mucho a la sociedad, no a tus padres solamente, tus padres son parte de la sociedad, le costaste mucho a esta sociedad en términos de todo” (X)

Otra valoración refiere a lo colectivo como enfermo, la salud colectiva no existe, sino la enfermedad colectiva:

“(colectivo) porque si vos vivís en una sociedad que está enferma vos te enfermás también. Y para vivir bien tenés que tener una sociedad que ande bien en forma colectiva, es más o menos lo que vemos nosotros. . Aunque yo esté sano individualmente me puedo ver afectado por lo que está pasando a nivel colectivo.”(Y)

Por último aparece el concepto de lo colectivo como espacio de pertenencia más cercano, las redes del sujeto, de esta forma la salud colectiva es visualizada como espacio para completar la salud individual:

“porque yo sola con la salud estoy bien, pero si no tengo alguien al lado para compartirla va a ser terrible.” (Z)

c) Los actores en el proceso salud- enfermedad- atención

Aparece muy fuerte la idea del rol subsidiario del Estado, en cuanto es la persona la primera responsable por su propia salud, y el Estado debe hacerse presente cuando el individuo falta o falla en su responsabilidad o no está en condición de hacerse cargo:

“En primer lugar son las personas las que son responsables de su salud. Que tengan conciencia o no de la enfermedad es otra cosa, que estén enfermas y no se den cuenta. Y otra de las grandes... el Estado tiene que

hacerse cargo de las personas que están enfermas y que no tienen cobertura social.”(T)

*“...desde ya el Estado cosa que se preocupa poco. Pero uno no puede culpar solo al Estado, Tiene que **primero uno ocuparse de su salud** y la de los que lo rodean, exigir que uno se lo proteja pero ante todo protegerse, y bueno obviamente el Estado.” (Z)*

*“Yo creo que **en primera instancia es la persona en sí misma** la que es responsable... el individuo pero no en sí mismo, sino que tiene que recepcionar de su medio, y acá entra otro ingrediente, que es lo nacional, lo provincial, lo municipal, que deben actuar como para que el individuo tenga un conocimiento, una información tratando de lograr una educación.” (Y)*

“Vos tenés obligación de estar bien. No de estar gordo, dejado, comés cualquier cosa aunque sos hipertenso. No. Porque esta sociedad es la que está pagando realmente tu enfermedad o tu alta de salud. O sea que tenés un compromiso para con los demás.”(X)

Otros actores importantes que aparecen como responsables son los grupos de pertenencia y las instituciones medias:

“Hay distintos niveles de responsabilidad para mí, donde bueno, de acuerdo a cada lugar las responsabilidades serán diferentes. Ponele, si hay una familia o una persona más instruida, con más plata, con mas cuestiones económicas resueltas, por ahí la responsabilidad cabe más ahí, en la persona y en la familia, que en el gobierno, o en el ministro de salud o en el Hospital. Ahora vos tenés una familia o persona que no tiene trabajo, que no tiene plata, que no tiene como llegar a un Hospital, la responsabilidad deberá ser mayor, del gobierno” (V)

“Todos y cada uno. Desde lo individual vos, y desde la comunidad, el que tengo al lado, mi marido, mi hijo, me deben cuidar y proteger, y yo debo protegerlos y cuidarlos.” (Z)

Se ve también la responsabilidad diferenciada de acuerdo al rol social que cada sujeto desempeña:

“yo también tengo una responsabilidad social para proteger a los demás porque yo tengo la suerte de haber estudiado y tener otra visión de las cosas, entonces tengo la obligación moral de mostrarte a los demás los derechos que tienen ante su salud, porque todos tenemos derecho a exigir esa salud, y hay gente que no lo sabe”(Z)

d) Estar sano

Esta pregunta satura los hallazgos de las anteriores, en cuanto se repiten los mismos elementos.

La respuesta más frecuente es la asociada a la felicidad:

“..más autónomo, más solidario y más feliz, si se puede tender hacia ahí, para mí esa es una persona sana.. las sociedades más sanas son las más solidarias y más resilientes. Donde la salud y el bienestar es un bien que se persigue en conjunto. Yo estoy bien, quiero que mi vecino esté bien, y nos vamos a ayudar mutuamente para lograr ese bien que es la salud. Poder trabajar, amar, quererse, tener familia, amigos (V)

“Gozar de la vida plenamente” (T)

“Y yo lo asociaría con felicidad, es lo mas importante, la gente habla de “pero un poco de plata no vienen mal”, y no tiene nada que ver, absolutamente nada que ver”.(X)

“Estar sano también es ser feliz. Es sentirse bien, es sentirse querido, tener amigos, es tener con quien compartir la vida, es tener ilusiones, proyectos,” (Z)

Estar sano es estar bien desde el punto de vista psíquico, físico, desde el punto de vista social también. Mantener una buena relación con el medio es estar sano. (Y)

Las diferencias en este punto se observan entre quienes afirman:

Nunca se puede estar sano

En este caso la salud es un estado ideal inicial perdido en el momento del nacimiento, y en constante peligro por los aspectos nocivos del medio mediatizados por la cultura:

“Estar sano... Yo no creo que haya individuo totalmente sano. Yo creo que desde el momento que nosotros nos incorporamos, que damos el primer berrincho, nos ponen el primer pañal, de alguna manera desde ese momento ya entramos en la cultura. Y la cultura tiene elementos de alguna manera que podríamos llamar en muchísimos casos integradores pero en otros no tanto” (W)

Siempre se puede estar sano

Aquí la salud implica capacidad de vinculación positiva con el medio, con los otros, y con uno mismo, en tanto posibilidad de proyección personal a

futuro. Se asocia a placer y se diferencia de indicadores cuantitativos de la salud como el resultado de un análisis:

“Aun un enfermo terminal con cáncer terminal cuando tiene todas esas cosas, el acompañamiento, los medicamentos que tiene que disponer, un rato de recreo, un abrazo, alguien que lo haga ilusionar de que tiene todavía algún camino para recorrer, tiene momentos de salud y de vida que son placenteros. Entonces, bueno, es mucho más que decir: estoy perfecta porque todos los análisis me salieron bien. (Z)

e) La salud auto-referenciada

Se analiza la representación sobre la salud en tanto refiere a un ejemplo concreto (la percepción de la propia salud de cada entrevistado) en el cual hacer jugar las ideas y apreciaciones vertidas en las anteriores respuestas. Por otra parte el objetivo de vincular el concepto a la propia persona entrevistada implicaba hacer explícitas las connotaciones más subjetivas de la representación sobre la salud.

Vemos como se refuerza la idea de “Nunca se puede estar sano”, asociándolos a los posibles cambios que pueden sobrevenir. De esta manera la salud se vincula a un estado estático, y el cambio constituiría un factor peligroso de pérdida del mismo:

“En realidad creo que sano no hay nadie, todos tenemos alguna carencia. Creo que la persona feliz feliz, o sana sana, siempre vamos a tener algo porque justamente estamos en una situación muy cambiante, nosotros las personas somos muy cambiantes. Nos levantamos de un humor, tal vez nos acostemos con otro.”(T)

Otro factor que aparece dentro de esta categoría es el temor o el miedo, asociados al desgaste laboral y el contacto permanente con las problemáticas del paciente:

“No totalmente, porque a las enfermedades que tengo crónicas, les tengo mucho respeto, mucho miedo, temor. Porque sé las consecuencias... Y he heredado las de mis viejos todas, entonces sumado a las enfermedades de hoy como el stress, como es el tener que estar siempre sonriente frente al paciente, siempre escuchando y escuchando pálidas, porque todos los días son pálidas” (X)

En este último caso dentro de esta categoría se observa una concepción de la salud como estado objetivable más allá de la percepción que se tenga de la misma:

“Yo creo que todo ser humano tiene algún tipo de dificultad. Yo no creo que haya una persona sana en el mundo. O sea todos tenemos algún tipo de conflicto. Desde el punto de vista psíquico, social, orgánico, es mas yo no puedo saber en este momento si estoy sano, capaz que está ocurriendo un fenómeno dentro de mi persona, por lo tanto yo puedo sentirme sano pero no estar sano” (Y)

La categoría “siempre se puede estar sano”, vuelve a aparecer, y aparecen los elementos “lucha” y “desafío”. Para estar sano hay que luchar, porque la salud implica un equilibrio dinámico. Es decir que el factor cambio no aparece como un elemento nocivo sino como un componente más de la salud, que es móvil, porque somos perfectibles, y que implica cambios positivos en cuanto avanzamos en la consecución de nuestros objetivos y deseos. Estos objetivos son vistos como superadores, horizontes que se plasman en proyectos, en “saber lo que quiero”:

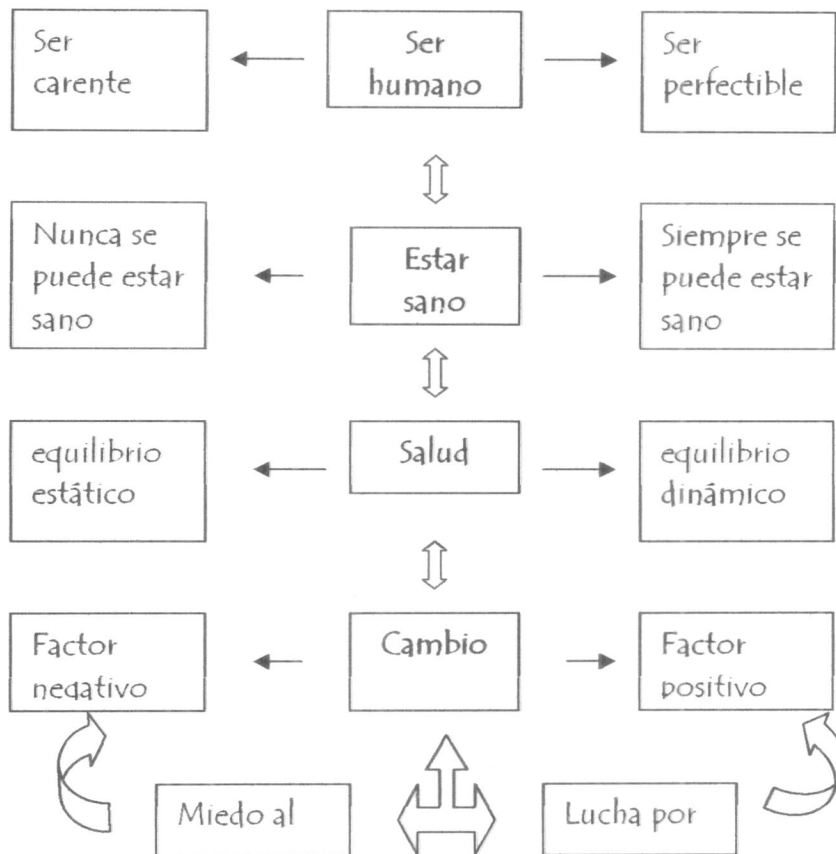
*“A veces... (se ríe) Perfectibles, sí. En muchas cosas sí, en otras me gustaría ser más sana. Pero cuesta este **equilibrio móvil** donde por ahí lograrás algunas aspiraciones pero te quedan otras, esto Freud habla del deseo, como que siempre estas buscando un nuevo objeto, y por ahí satisfacés una parte de tu vida y hay otra que queda pendiente... Y estos objetivos yo siempre los pienso en más sanos. Porque **mi lucha es esa**, es ser más autónoma, más feliz y más solidaria, que no es fácil.” (V)*

*“... yo siempre vi las cosas como **desafíos**. Siempre hay otra posibilidad, nunca me quedé en el lamento, y esto es fantástico. Entonces yo me siento tan plena hoy en mis 50, súper plantada, con eso que te decía, **sé lo que quiero**. Por eso soy absolutamente sana” (Z)*

*“Yo creo que relativamente sano... avanzo con mis limitaciones, trato que mis limitaciones no me interfieran y trato de proyectarme. Eso me da me hace bastante feliz. El hecho de **poder proyectarme, de poder luchar, de poder seguir** y no quedarme estancado, de tener interrogantes permanentes hace que de alguna manera me sienta un individuo útil.” (W)*

Para terminar se presenta un gráfico que integra los distintos elementos de las categorías “nunca” y “siempre” se puede estar sano:

GRÁFICO 12: NUNCA/SIEMPRE SE PUEDE ESTAR SANO



II- REPRESENTACIONES REFERIDAS AL VIH-SIDA

a) Estilo de vida y riesgo a contraer el virus

Todos los profesionales estuvieron de acuerdo en vincular estilo de vida y riesgo a contraer el VIH. Sólo una entrevistada resignificó el término estilo de vida, traduciéndolo a hábitos de vida:

“Qué terrible esa palabra... vinculante... me suena tan dura. No yo lo que creo es que además el estilo de vida, uno tiene hábitos de vida saludables o no, ...pero además no son estables, uno puede cambiarlos lo que creo es que, bueno, sí está vinculado con los hábitos de vida que cada uno tiene y eso lleva a estilos de vida que cada uno tiene, indudablemente, pero que son flexibles, van y vienen.” (Z)

Esta significación es interesante porque se desentiende del determinismo unicausal y plantea la contradicción en las conductas humanas y su factibilidad de cambio.

Al respecto otro de los profesionales hace alusión a la posibilidad de modificación del estilo de vida, pero el sujeto activo en este planteo deja de ser el paciente y pasa a ser el profesional:

“es importante conocer el estilo de vida de una persona y tratar de modificarlo, porque contribuís a volverlo más... menos frágil digamos, menos vulnerable a cualquiera de las enfermedades, este es un concepto que se aplica así en toda la medicina”. (Y)

Otra significación es la que asocia estilo de vida con “tipo de persona”. Se realiza una taxonomía donde se vinculan ciertas conductas con un biotipo determinado. Aparece en los testimonios el tipo de persona que es culpable/ responsable, y aquél que cuenta con el perdón por no haber contado con la información. De esta manera la información pasa a ser el mecanismo de cuidado pero también la medida de la responsabilidad personal:

“tenemos pacientes que al no tener prevención en sus relaciones sexuales sin preservativos también se han contagiado porque ellos no sabían, carecían de la información. Hay otra clase de pacientes que, sabiendo esta información, lo mismo tienen esa conducta. O sea que es totalmente personal” (T)

Otra asociación es la de estilo de vida con grupo de pertenencia:

“Entonces yo creo que sí, que tiene que ver el estilo de vida, y en qué ambiente te movés también. Hay gente que viene me dice: “¿doctor, siempre me la ligo yo?” y yo le digo: escucháme vos no estás infectada, no fumás, no consumís drogas, no tomás alcohol, pero cada vez que tenés relaciones sexuales es con un drogadependiente, con un infectado de Sida, evidentemente le estás errando, estás como injertada en un lugar en el que no tenés que estar, supuestamente, pero por algún motivo que tendrá que analizar, está en ese ambiente. Eso se ve”.(X)

b) Posición económica y riesgo a contraer el virus

De los seis profesionales, fueron tres los que encontraron una vinculación entre posición económica y riesgo a contraer VIH. EN dos la

representación de la posición económica estuvo directamente asociada a nivel educativo y a la posibilidad de manejar información:

“Yo creo que sí, en esta realidad sí. No porque por ser rico uno tiene menos posibilidad de estar infectado. Pero seamos honestos. Tiene que ver para mí con situación económica y con educación. Acá la mayoría de los infectados nuestros tienen primario. No son universitarios.”(X)

Cabe recordar que los pacientes del INE no cuentan con obra social, es decir que las personas que viven con VIH y tienen un trabajo en blanco se atienden en centros privados.

“Creo que la marginalidad y la pobreza está vinculado con la falta de oportunidades, de información, y obviamente está vinculado... el pobre tiene muchos más riesgos de todo, de tuberculosis, pero es por la falta de información, de oportunidad, de la marginalidad. No es solamente el estigma de la pobreza.” (Z)

El tercer profesional entrevistado fundamenta su afirmación de la vinculación entre posición económica y riesgo a contraer el virus de esta manera:

*“Se supone que los sectores más empobrecidos son los sectores que más desfavorecidos están en la evolución de la epidemia... es un hecho natural, no? Se supone que el acceso a la salud en general, a la información en general y a todo lo que tenga que ver con esto se supone que está mucho mas restringido. Y ni hablar por **la propia marginalidad que tiene sus propias leyes**, no? Convergamos que tiene sus propias leyes, no?... Cuestiones culturales y de pobreza y de violencia, etc etc.” (W)*

Aquí se repite el tema de la falta de información pero a la vez se refuerza el mismo planteo que encontramos en la dupla estilo de vida- riesgo a contraer VIH: “la marginalidad tiene sus propias leyes” remite a la idea de una estructura de conductas y prácticas asociadas a un tipo de persona: el marginal.

c) Grupos de riesgo y conductas de riesgo

Estas categorías están íntimamente relacionadas con las de posición económica y estilo de vida. Ciertos estilos de vida y posiciones económicas son asociados a grupos y conductas de riesgo.

Se aprecia una diferencia importante en los entrevistados en cuanto a la percepción del concepto "grupo de riesgo" en relación con la evolución de la epidemia: en un inicio el virus se manifestó en determinados grupos, pero debido a la vía de contagio sexual se propagó rápidamente a distintos grupos. La composición sociodemográfica de la población que vive con el virus en la actualidad difiere sustancialmente de la inicial compuesta en altísima medida por hombres homosexuales drogadependientes. Hoy en día la tasa de heterosexuales y de mujeres tiene una prevalencia mucho mayor que en la década anterior como puede observarse en el capítulo V.

"Cuando empezó la epidemia por ahí sí existían grupos de mayor riesgo. En realidad eran conductas de riesgo que se les llamó grupo de riesgo" (V)

"si nos remontamos a cómo apareció el HIV y Sida, apareció se entiende como grupo fue detectado esto en Estados Unidos en el año 1981 en pacientes que eran homosexuales y a partir bueno, aparecieron en otros que eran drogadictos, hemofílicos, etc. entonces se los categorizó." (Y)

*"Muchos infectados a los cuales hemos atendido todos estos años, han pertenecido o pertenecen a grupos de riesgo concretos, por ejemplo los drogadependientes inyectables. Pero hay toda otra, todo esto de la evolución como no puede ser de otra manera en términos de HIV, **la enfermedad ha ido evolucionando, es decir ha adoptado otro perfil.** Eh, hay una serie de individuos por ejemplo que aun sin quererlo se han visto incluidos en esta epidemia, o en esta problemática (W)*

La asociación enunciada previamente: estilo de vida- grupo de pertenencia, vuelve a hacerse presente en el análisis de un profesional en alusión a los grupos de riesgo:

"Y la mujer se incluye pero a partir de esto, no es que pertenezcan a grupos de riesgo, no adoptan, uno puede decir, si bueno, pero la persona con la cual esta sosteniendo relaciones sexuales pertenece a un grupo de riesgo, es drogodependiente, o ha tenido una vida sexual entre comillas promiscua, no se si eso se ajustaría a lo que es un grupo de riesgo.(W)

Se detectó una alta resistencia a utilizar el concepto grupo de riesgo por su connotación peyorativa o discriminatoria:

"Yo sé que esto a veces a la gente no le gusta, sobre todo cuando hablamos de los llamados grupos de riesgo... es una palabra grupo de

riesgo que te encasillan en algo y no te hace sentir bien. Porque esto lo puede leer un individuo que tiene relación sexo hombre y no por eso va a ser un grupo de riesgo. De alguna manera hay que encasillarlos a quienes en quienes se presenta con mayor frecuencia la infección y no queda mas remedio que llamarlo grupo de riesgo o en riesgo de infectarse...Es una simple categorización que puede gustar o no pero que existe a los fines de que nosotros podamos contemplar en la estadística quién es más vulnerable. ...aunque ya te digo que grupo de riesgo no es un término que guste mucho. Es importante conocerlo ... porque indudablemente se puede programar algo para que esa gente evite o disminuya el riesgo de infectar. No se hace con un animo peyorativo de desprecio, de menosprecio. Sino que surge a través de una estadística. Se le llama grupo de riesgo, en riesgo ...” (Y)

Pero sólo en un caso se detectó la consecuencia empírica nociva de la utilización de este concepto para la práctica preventiva epidemiológica:

“En realidad eran conductas de riesgo que se les llamó grupo de riesgo, y que bueno, eso dificultó mucho más la prevención y contribuyó al desparramo de la epidemia. Porque después como había grupo de riesgo y los otros no estaban en riesgo, cuando ya se sabía que estábamos todos en riesgo, se seguía hablando de grupo de riesgo, eso facilitó que la epidemia siguiera y que mucha gente no se cuidara porque no era de esos grupos, entonces estaba en riesgo y no lo sabía, no era consciente, no quería tomar conciencia”. (V)

En cuanto al concepto “conducta de riesgo” cuenta con mayor aceptación que el de “grupo de riesgo”:

“hay grupos de riesgo que son más vulnerables que otros. Pero yo no diría grupos de riesgo, son conductas de riesgo, ésa es la diferencia” (Z)

“el concepto ha cambiado a través del tiempo y de lo que se habla más es de conducta de riesgo, el individuo que tiene una conducta de riesgo especial es indudablemente más sensible, mas vulnerable frente a este tipo de infección” (Y)

Otra percepción se refleja en la frase “en riesgo estamos todos”. Esta afirmación vincula riesgo a prácticas de cuidado y a la sexualidad. En tanto somos individuos sexuados y conductuales estamos en condiciones de asumir prácticas de riesgo o de protección:

*“No, para mí no pertenecen a ningún grupo de riesgo. **Hoy todos estamos en riesgo.**” (T)*

"Hoy en día no. Hoy la sociedad toda estamos en riesgo. Porque no nos cuidamos como corresponde, y sabemos que el grupo de mayor riesgo hoy es la población heterosexual, que por ahí no se cuida como debería".(V)

Mirá, en realidad a grupos de riesgo pertenecemos todos, porque el hecho de vivir ya determina un riesgo. Y además la forma de contraer el HIV que es justamente la forma mas perversa porque la mayor parte es a través de la sexualidad, o sea que todos pertenecemos a ... si somos vivos, si somos sexualmente activos todos pertenecemos a un grupo de riesgo (Z)

"Pero en última instancia en riesgo estamos todos. Si nos sujetamos a eso en riesgo estamos todos."(W)

d) Caracterización del paciente VIH positivo

Se observan dos asociaciones fuertes que determinan la caracterización del paciente: **virus-sexualidad** y **virus- drogadicción**. Estos dos binomios se relacionan directamente con la evolución de la epidemia donde, como mencionamos anteriormente, la valoración de la composición de la población infectada en un inicio se vincula con promiscuidad y drogas, y la visión de la población que vive con el virus actualmente se asocia a heterosexualidad, prácticas sexuales sin método barrera. Es decir que virus- drogadicción se ve con más frecuencia cuando se alude al inicio de la epidemia:

Si nosotros nos sujetamos al esquema inicial del paciente de HIV eran pacientes en un primer momento drogadependientes inyectables que pareciera que tuvieran una historia común, no? ...pacientes como una larga cadena, el HIV era un eslabón mas que se le agregaba a esta larga cadena de frustraciones, situaciones traumáticas, etc etc, que se irán encadenando durante siempre, no? Y donde el HIV es un elemento más que se agregaba. Esto se ha ido modificando con el tiempo. Pero si nosotros hacemos de alguna manera el racconto de todos los pacientes que acudían en ese momento tenían estas características. Una historia bastante común en términos de familias fragmentadas, o ausentes, con grandes situaciones traumáticas (W)

En otros testimonios se caracteriza al paciente vinculándolo directamente con la droga y la patología:

"son personalidades muy distintas, y cada uno viene con una complicación distinta y no es el consultorio típico como puede ser vías respiratorias, tengo tos, bum bum, sacas una radiografía y listo, es la persona común digamos. Esto no es una persona común, es una persona con demasiados

complejos, traumas, con problemas severísimos de personalidad, psicópatas, etc etc etc, como te dije hoy es un espectro muy importante (Y)

La alusión a la sexualidad aparece asociada al presente:

Hoy por hoy las relaciones sexuales es el eje, el conflicto importante, en relación con el SIDA. Digamos que por lo menos en la argentina básicamente los que se infectan , el mayor caso de infección hoy se da a través de relaciones sexuales (W)

Aquellos entrevistados que hacen hincapié en el primer binomio no encuentran características especiales en los pacientes VIH positivos:

“si vos te encontrás una paciente que tiene HIV que se contagió por vía sexual, tiene la misma característica que tiene que se yo, cualquiera de nosotros” (Z)

En este caso no se encuentra una negación del fenómeno drogadicción en los pacientes, pero se lo disocia del VIH/ Sida como un problema diferente:

“Lo que pasa es que por ejemplo, los drogadependientes tengan o no tengan HIV tienen características personales, son personas con conductas muy especiales... no es por el HIV, es por la conducta previa en su vida; el alcohólico, el drogadicto, y bueno, tiene características que son insostenibles, porque es un problema de base, no es por el HIV”. (Z)

Finalmente otro testimonio vincula la rebeldía de algunos pacientes con una actitud de lucha que favorece un rol activo y protagónico en el proceso salud-enfermedad-atención:

“Son mucho mas hincha pelotas (se ríe) No, esta cuestión de protagonismo, son mucho mas activos que otros pacientes. Y esta cuestión de rebeldía a veces, ayuda a hacerse cargo, a luchar por sus tratamientos, a informarse, se están informando todo el tiempo, tengan los problemas que tengan. Porque por ahí vos ves gente que está re dada vuelta por la droga, está con un nivel de salud general deteriorado, pero se informan, son más activos, son mas guerreros que otros pacientes, ponele los de TBC¹⁴, los de TBC son un potus. Los de TBC se someten más a lo que dice el médico. Son más pasivos, más pacientes.(V)

e) Buenos y malos pacientes

¹⁴ La entrevistada refiere a la Tuberculosis, que es otra de las enfermedades que se atiende en la Institución

Esta pregunta permitió evidenciar expectativas sobre las prácticas de los pacientes. Se detectaron distintos criterios de categorización buen-mal paciente:

Dependencia/ autonomía: refiere a la posibilidad del paciente de "hacerse cargo" de su situación.

"Los malos pacientes a veces son pacientes muy demandantes donde ellos no se quieren hacer cargo de nada y vos tenés la culpa de todo lo que le pasó en la vida, y trabajás y trabajás y no logras, bueno es su estilo de personalidad, que se hagan cargo de nada. Para mí esos son los malos pacientes, bah, los que a mí me cuesta mas trabajar... Los buenos son los que por ahí se pueden hacer cargo de algo, de que pueden modificar su historia, de que pueden cambiar, de que pueden buscar un trabajo, por supuesto con el apoyo de uno, que se pueden integrar a un grupo, o que pueden pelearla en soledad pero con ayuda de uno. O del equipo o de quien sea. El paciente con capacidad de insight se dice en psicología" (V)

Docilidad/ conflictividad: refiere a la actitud de sumisión o de agresividad del paciente, y sus matices intermedios. Se asocia agresión a droga, delincuencia y promiscuidad.

"Hay pacientes que son más dóciles para manejar. Y hay pacientes que no los quiere atender nadie, que nos han sobrepasado a todos Últimamente los conflictivos, salvo este caso especial, en general vienen asociados droga y delincuencia se ponen bastante difíciles, y a veces el travesti infectado se pone bastante denso, porque se junta droga, travestismo, insatisfacción, no ingreso de dinero porque aparte tiene que ejercer la prostitución pero infectado de sida"(X)

"Hay buenos pacientes en el sentido de que hay gente que te cumple la medicación perfectamente. Entonces quizás dentro de eso yo te podría decir es un buen paciente porque me toma la medicación pero lo estoy enfocando muy desde el punto de vista relación medico-paciente... Es un enfoque que hago del buen paciente entre comillas. Ese buen paciente es el que cumple y pasan 7, 8 años y están con el mismo esquema que uno le ha indicado y andan perfectamente bien, el individuo que trabaja, el individuo que viene a controlarse, es el individuo que no te hace ningún problema, que te golpea la puerta a ver que numero tiene. Y bueno, está el otro paciente que indudablemente uno lo considera un enfermo, un enfermo quizás por la droga, un enfermo quizás por el tipo que lleva que por ahí tiene una actitud que no es la que uno quiere ver, entonces quizás lo podríamos calificarlo como mal paciente".(Y)

Vínculo/Afinidad/ Diálogo: refiere a la posibilidad de entablar un vínculo en la relación médico-paciente, y generar un diálogo. Un mal paciente es aquel con

el cual el médico no tiene posibilidad de vincularse, en general debido a los efectos de la droga producidos en el paciente:

“Yo no diría eso, hay pacientes que son rebeldes. Hay pacientes que son insoportables. Yo no soporto trabajar con drogadependientes porque, cuando vienen muy excitados no te entienden absolutamente nada, me desbordan, es un trabajo dramático porque primero en esta doble condición de estar infectados y de tener el tema de la droga encima no entienden nada... Bueno se hace muy difícil entablar un dialogo fluido, realmente creo que no hay dialogo con esos pacientes. No todos son iguales, hay casos absolutamente extremos y hay otros que son mas aceptables. Pero con ellos se me hace difícil... Creo que hay personas con las que tenés mejor afinidad que con otras y puedes entablar hasta otro tipo de dialogo.”(Z)

f) Relación profesional-paciente

Asociada a la caracterización del paciente que vive con el virus encontramos el tipo de relación que el profesional mantiene con éste. No todos los profesionales “hablaron de lo mismo” cuando hablaron de su relación con sus pacientes. Algunos lo asociaron a lo objetivo y otros a lo subjetivo. Para facilitar la comprensión de la descripción que los entrevistados hacen del tipo de relación que mantienen con sus pacientes se construyeron dos categorías que permiten analizar la percepción de la relación profesional-paciente:

Objetiva: La relación definida desde esta variable es más rígida e impersonal. Incluye el mandato profesional y el mandato institucional. Contiene componente de tipo administrativo. El compromiso se basa en el cumplimiento de las tareas laborales a realizar. El desempeño de la profesión se asocia directamente con el puesto de empleo como fuente laboral de ingreso del profesional

Subjetiva: Incluye componentes afectivos, de afinidad personal. El compromiso es en primer término con el paciente y la resolución de sus problemáticas. El desempeño de la profesión se asocia directamente con la vocación y la responsabilidad personal.

Ninguna de estas dos categorías aparece en estado puro, sino que encontramos en cada testimonio una mayor condensación de elementos propios de uno en detrimento del otro.

En la siguiente tabla se aprecian los testimonios extraídos de las entrevistas asociadas con cada categoría de acuerdo a distintas dimensiones que hacen a la relación profesional-paciente

TABLA 3: RELACION PROFESIONAL- PACIENTE

RELACION PROFESIONAL- PACIENTE		
	DEFINIDA POR CRITERIOS OBJETIVOS	DEFINIDA POR CRITERIOS SUBJETIVOS
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION PROFESIONAL	* Los pacientes te ven con guardapolvo blanco y eso ya hace que vos tengas que dar algunas respuestas a sus problemáticas. (T)	
DISTANCIA/ CERCANÍA	* trato de circunscribirme ala parte que hago y evitar excesos que pudieran generar algún tipo de reacción, lo cual no quiere decir que no las haya en algún momento pero fundamentalmente no creo que se deba a mi persona sino que se debe a las características del individuo que atiendo (Y)	* Es muy cercana , a veces, demasiado. A veces me cuesta mantener la distancia óptima operacional (V) * No, tengo una relación especial con los pacientes, no es un paciente, es un ser humano con el que entablamos otra relación. (Z)
ROL PROFESIONAL	*Podemos ser orientadores a los que pueden venir con sus problemáticas, pero ... y derivar a los lugares que corresponden de acuerdo a los problemas que nos traen los pacientes, pero nada más que eso. (T)	
IDENTIFICACION DEL PACIENTE CON UNA PROBLEMÁTICA	* En general buena, pero hay pacientes que son difíciles...Hay muchos drogadependientes ...A la droga le podés sumar delincuencia , y le podés sumar prostitución , donde entra travestismo y todo lo que se te ocurra. Entonces son pacientes muy difíciles... Son pacientes demandantes, demandan del médico, del asistente social, de la enfermera, del psicólogo, del que le cuadre, demandan del Estado.(X) * mi relación con los pacientes, es muy buena. Lógico, hay excepciones, pero tenés que entender que hay muchas psicopatías en nuestros pacientes. gente que viene con un desubique o viene en un estado lamentable de drogadicción porque están bajo el efecto de la cocaína , o porque están bajo el efecto del alcohol (Y)	* alguna vez me he sentido marginada, discriminada, abandonada , que es la característica de este grupo .(V)
IDENTIFICACION DEL PROFESIONAL CON EL PACIENTE		* por ahí me identifico mucho con ellos, como que los entiendo demasiado. (V)
RELACION PERSONAL		* No tendría que entenderlos tanto, como que no es bueno que los entienda tanto. (V) * Para mí no es un paciente y termina ahí, tengo otro tipo de relación, de hecho

		yo por ejemplo que estoy atendiendo pacientes violadas, y a mi no me molesta, yo les doy el teléfono de mi casa por cualquier angustia que puedan tener. (Z)
RELACION PROFESIONAL	* trato de atenderlos bien, es una atención que les doy a todos por igual, pienso que se merecen el mismo tipo de atención, sin mayores grandilocuencias, trato de mantener una relación, hacerles entender cómo es el tema. (Y)	
MOTIVACION DEL PROFESIONAL (ECONOMICA, VOACIONAL, OTRAS)	Si nos pagaran un buen sueldo nos quedaríamos en el Hospital. Si vos pudieras vivir bien estando en un Hospital, vos lo ves en cualquier lugar del mundo, los grandes hospitales, donde los médicos están bien pagos, trabajan contentos , no les falta nada, tienen las necesidades básicas perfectamente satisfechas. (X)	* Yo a esos pacientes los veo en el Estado y a mí no me pagan más por atenderlos y la verdad es que los pacientes son tan bárbaros que no joden casi nunca en casa (Z)

g) Significaciones referidas a la comunicación del diagnóstico

En las entrevistas se pudo observar una diferenciación frente a la situación de comunicar el diagnóstico de acuerdo a la situación del paciente y la del propio profesional:

La situación del paciente: En este ítem los profesionales diferencian a la persona a la cual el diagnóstico lo toma por sorpresa, de aquella que tenía una sospecha o hasta la certeza de haberse contagiado. La práctica les ha demostrado que la reacción frente a la comunicación del diagnóstico es muy diferente en aquellos que no esperaban haber contraído el virus, de aquellos que “se lo esperaban”.

“Cada situación es distinta.. todo depende, es muy importante en que situación está ese paciente. Ese paciente viene a hacerse un estudio porque quiere blanquear su situación, su vida, “bueno yo tengo una pareja estable, quiero blanquear mi situación, quiero hacerme un análisis de SIDA”. A la pregunta que riesgos puede haber tenido, “no, no ninguno en especial”, no se imagina que puede estar infectado, si ese análisis sale positivo, sale reactivo, confirma que está infectado a ese le va a costar realmente mucho mas que aquel que viene y dice “yo tuve relaciones sexuales con una pareja infectada, sin protección, y sospecho que estoy infectado.” Cuando le dice que está infectado es como que no lo toma tan de sorpresa.(X)

La situación del profesional: Aquí entran en juego los recursos que el profesional pueda manejar para el después del diagnóstico. En este punto hay un antes y un después del descubrimiento de la terapia combinada antirretroviral, más conocida como cóctel. Es decir que cuando no existía medicación, cuando la situación del profesional estaba signada por la falta de respuestas a dar al paciente, el diagnóstico era representado como “veredicto de muerte”. En tanto la concepción tradicional del sentido de la medicina es el de curar/erradicar la enfermedad, el profesional veía imposible una intervención médica aceptable, ya que no sólo no podía curar, sino que tampoco podía procurar una “sobre-vida”. En dos de los testimonios siguientes, además de esta apreciación aparece la representación social en la población que asocia VIH/ SIDA con muerte; estos entrevistados traen este elemento como otra situación que dificulta la comunicación del diagnóstico.

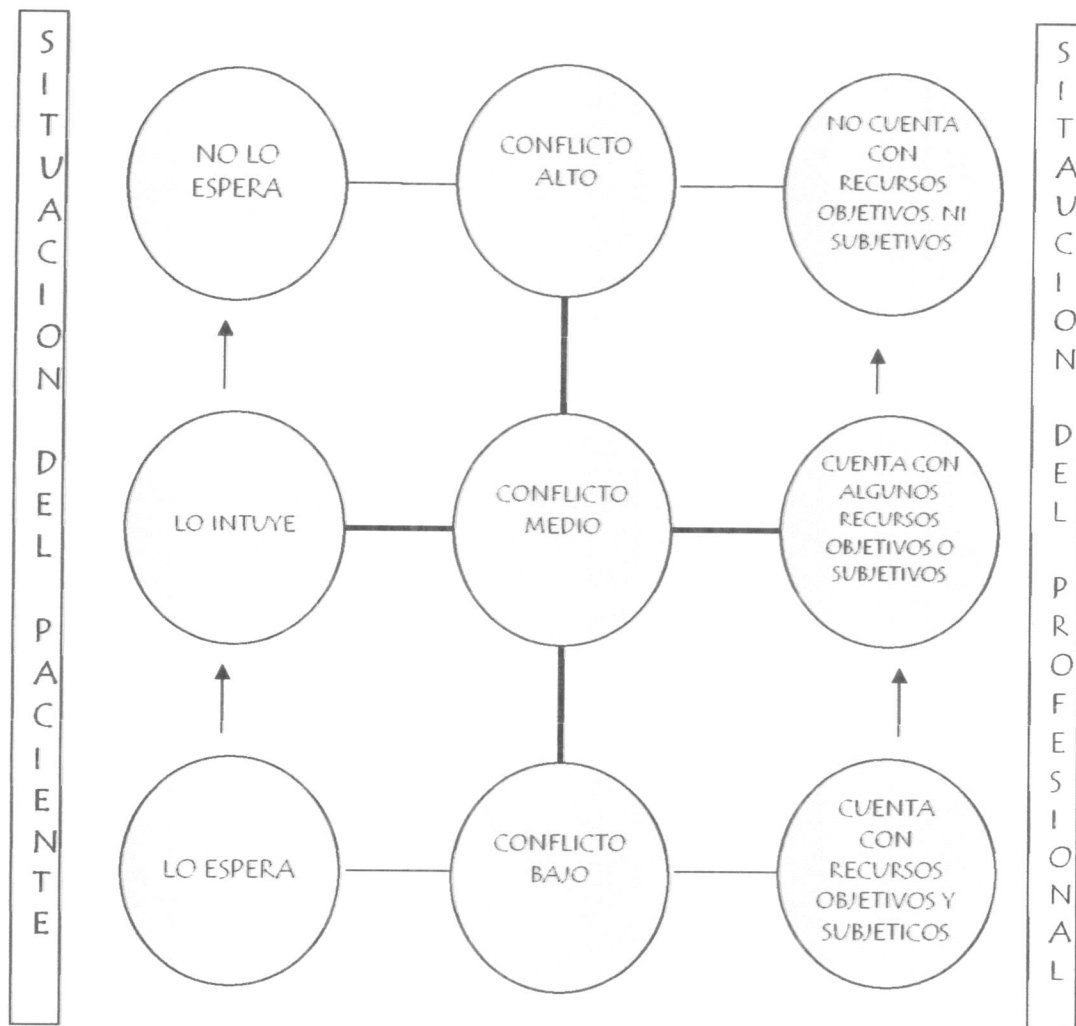
*“En esa época (1987) se morían. **La gente se moría con VIH. Hoy es mucho más fácil de lo que fue hace 20 años. Igual es difícil porque la representación social del HIV sigue siendo ligada a la muerte.**”(V)*

*“Pero después ha cambiado la historia, porque vos le estás dando el diagnóstico pero también le estás diciendo: miren, ustedes están bien, es probable que vivan muchos años sin necesidad de una medicación, tienen que cuidarse más que nunca porque bueno... también hay otras cosas, medicación, la sociedad ya no los ve tan mal, están incorporados, así que bueno, **no me parece que sea un momento tan terrible, pero pasamos por momentos duros**” (Z)*

*“**En otro momento la situación era mucho más compleja** porque estar infectado en otra etapa histórica era de alguna manera como una **sentencia de muerte**. Hoy por hoy se ha modificado mucho esto con el hecho de que ingresan a, hay una serie de fármacos que de alguna manera cronifican la enfermedad y quieras o no eso tiene que ver con que uno ya no se sienta de la misma manera, ya tiene otras expectativas, otras formas, entonces como dijera, de alguna manera ... Pero igualmente, ante la creencia que hay en la sociedad, **ante la representación que hay en la sociedad respecto de lo que significa el SIDA como sinónimo de muerte, de marginalidad, no?**” (W)*

El siguiente gráfico presenta la relación entre estas dos variables y los sentimientos que vivenciaron o vivencian los profesionales al momento de comunicar el diagnóstico:

GRÁFICO 13: NIVEL DE CONFLICTIVIDAD EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO SEGÚN SITUACION DEL PACIENTE Y DEL PROFESIONAL



Esperar el diagnóstico: Se refiere a las personas que realizan el estudio con la certeza de haber estado en situaciones de alto riesgo de infección, como por ejemplo mantener relaciones sexuales periódicas sin protección con una persona que vive con el virus, haberse inyectado drogas durante un tiempo prolongado compartiendo jeringas con personas que vivían con el virus, etc. El diagnóstico es esperado (en términos de previsibilidad).

“El individuo que viene a hacerse un HIV, en muchos de ellos se da de que ya tienen algún conocimiento de que pueden estar infectados. La experiencia indica que el drogadicto la recibe de una manera la noticia..., porque el problema mayor del drogadicto no se constituye la infección por HIV,... el problema de él son los problemas que lo llevaron a... la adicción...no he visto una reacción de desazón o una reacción muy intensa...” (Y)

Intuir el diagnóstico: Existe una duda acerca de una posible infección, porque se han vivenciado situaciones de cierto riesgo (relaciones sexuales sin protección, sin conocer la situación de la otra persona, etc) La persona sabe que existe un margen de posibilidad de infección.

“sí es duro para uno decirle a alguien si no sé como realmente lo va a tomar” (X)

No esperar el diagnóstico: La persona desconoce o se niega a sí misma cualquier posibilidad de infección, bien porque no conoce las vías de infección o porque desconocía el riesgo potencial de ciertas prácticas (por ejemplo mantener relaciones sexuales sin protección con su pareja estable, que en un inicio no estaba infectada). También se da esta situación cuando el paciente es internado por otro aparente motivo (neumonía, tuberculosis, etc) y se le detecta el VIH.

“La respuesta que genera la noticia tiene distinto tipo de reacciones también... no es lo mismo decírselo a un homosexual que no se lo esperaban Y hay otros que sí hacen una reacción que .. puede ser un heterosexual o alguien que tiene relación sexual hombre con hombre que realmente ignoraba que podía estar infectado.”(Y)

Recursos objetivos: Incluye medicación antirretroviral, posibilidad de realizar test y estudios como carga viral y CD4.

“Porque un diagnóstico es como un veredicto de muerte. Estás infectado... me acuerdo, y sabíamos que no había droga y se morían. Veredicto de muerte” (Y)

*“Entonces el hecho de que vos diagnostiques **esto en su momento implicaba muerte**. Porque si estabas infectado, 86, 87, teníamos la Azt y era una cada cuatro horas y el paciente se moría. Después apareció el DDI, el 3TC y estiraba un poquito más, pero el paciente se moría.”(Y)*

Recursos subjetivos: Formación profesional y personal para afrontar situaciones de gran carga psicoafectiva, saber manejar aspectos vinculares, contener, informar. También contar con un equipo de profesionales, compañeros a quienes poder derivar pacientes con problemáticas que no sean de la propia incumbencia profesional.

*“cuando empezamos esto **no estábamos preparados**, nosotros veníamos de hacer atención de ETS donde veíamos todo lo que se sabe sobre ETS, pero esto nos trajo un mundo muy distinto que incluye también la muerte... Porque no estamos preparados para atender esto, no estamos preparados para ver la muerte en tantos jóvenes, (Y)*

*“Ayudar a que esté mejor. A que no se sienta sola, a que sepa que va a estar sostenida, que va a haber alguien con quien va a poder hablar del tema, donde podamos pedir ayuda. Esto es lo que he hecho durante todos estos años, **aún no sabiendo cómo. Porque hoy en día sé como**”.(V)*

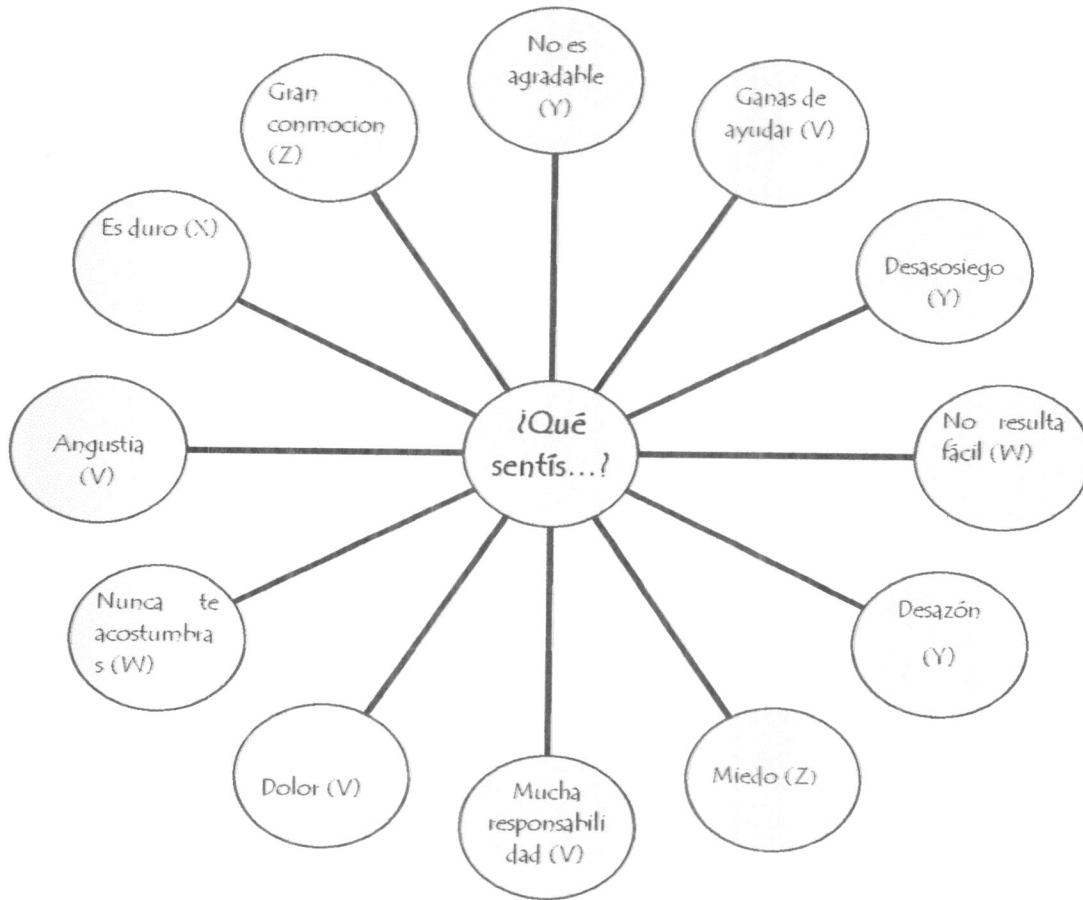
*“Los títulos no garantizan nada pero sí en una persona que tiene experiencia a esta altura del partido en **manejar esto**, en dar el resultado, es mejor que cualquiera.”(X)*

Nivel de Conflictividad: Refiere al grado de carga afectiva emergente en la situación de la comunicación del diagnóstico expresado de diversas maneras: angustia, ansiedad, bronca, disociación. El mayor nivel de conflictividad condensa altos grados de estos sentimientos, sumados a la incapacidad de manejarlos desde lo racional o volitivo. El menor nivel de conflictividad implica la aparición de estos sentimientos en dosis menores, y con una capacidad mucho mayor de manejarlos. Tanto el profesional como el paciente se ven afectados por esta conflictividad, aunque de manera diferenciada.

*“Y el hecho de recibirlo **no deja de ser duro para el paciente y duro para uno**, sigue siendo duro para uno” (X)*

En el siguiente gráfico se exponen los distintos sentimientos que los profesionales expresan frente a la pregunta ¿Qué sentís frente a esta situación (de comunicar el diagnóstico) :

GRAFICO 14: SENTIMIENTOS RELACIONADOS CON LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO.



Todos los sentimientos refieren a situaciones de angustia percibidas por el profesional. Solo una entrevistada manifestó también el deseo de ayudar y el sentirse responsable como sentimientos emergentes en ese contexto.

En cuanto a quién debe dar el diagnóstico, hay acuerdo en que tanto el médico como el psicólogo son las personas indicadas, el primero por la cantidad y calidad de la información que maneja, y el segundo por su capacidad de contención y de manejo de lo afectivo.

h) Tratamiento antirretroviral y adherencia

Como se mencionó anteriormente, el tratamiento antirretroviral implica un doble aporte ya que, más allá de su efectividad médica objetiva, funciona

como elemento sostenedor de la práctica de los profesionales de la salud, que ya no se perciben indefensos frente a la enfermedad. La terapia combinada permitió dejar de ver el diagnóstico como veredicto de muerte.

“Permitió poder decir: tengo una solución para vos, no: te doy la mano y que Dios te ayude, como nos pasaba al principio. No teníamos ninguna droga primero. Después aparece una droga, y con una droga sola no hacíamos nada, estábamos a la buena de Dios. Cuando recién se puede actuar con tres drogas sobre el virus, que para eso tuvieron que pasar 15 años de epidemia, con mucha gente que murió, son millones los que murieron” (X)

Definición de los profesionales del tratamiento ARV:

- Es efectivo pero no es lo único:

“Creo que son muy efectivos, que son los que hoy en día hacen que ya no se muera gente con VIH si se cuida, que por supuesto no hay que dejarlo todo en el tratamiento, y que si no se hace el tratamiento mejor. Si la persona puede tener sus defensas altas y la carga viral baja usando otros métodos naturales retrasando lo más que se pueda el tratamiento mejor, pero llegando el momento que lo necesita y bueno, son muy efectivos”. (V)

“Y es bárbaro... Eso no significa que sea el único tema porque le damos el medicamento gratis pero no tiene para comer. Vos lo sabés bien. O no tienen trabajo o no tienen ningún otro tipo de contención. Por eso te digo, bárbaro en cuanto a diagnóstico, tratamiento y la droga en sí, pero el resto falta sabés cómo. Y vamos a seguir así.”(X)

- Mejora la calidad de vida:

Y son bárbaros, han dado un vuelco total en la epidemia. Se ha alargado y mejorado la calidad de vida en forma extraordinaria. Se ha mejorado la calidad de vida del paciente no cabe absolutamente ninguna duda.(X)

- Trasladan la responsabilidad al paciente:

“Hoy realmente el que muere de Sida es porque no hace las cosas como las tiene que hacer”.(X)

- Oportunidad de vida

“Uno le tiene que enseñar al paciente que es una oportunidad de vida, y no que es una desgracia. Yo a mi vida la veo así...Con respecto al tratamiento y lo demás uno lo tiene que ver como una oportunidad y esa oportunidad como un desafío...Si yo lo vivo como un castigo voy a tener intolerancia, malestar, voy a tener resistencia, pero en eso también está el trabajo interdisciplinario para que lo vean como una oportunidad y un desafío y no como un castigo.” (Z)

Los profesionales distinguieron diferentes factores que dificultan la adherencia en los pacientes:

- Factores biológicos:

Efectos colaterales:

“creo que depende de cómo muchas veces haya caído esta toma de medicación como efectos colaterales que tienen (T)

Ausencia de síntomas:

“Falta una cuestión de educación. Si a vos te diagnostican diabetes, y vos lo negás, no te interesa, no te importa, vos decís: yo puedo seguir comiendo de todo, tomo la medicación cuando quiero, o : no me estoy muriendo, no me estoy sintiendo tan mal sin tomar la medicación, por ejemplo la ausencia de síntoma, entonces lo dejan, después vienen al año, año y medio, mal, muy mal.”(X)

- Factores psicológicos:

No creer en la terapia

Hay gente que no está convencida de los tratamientos. Hay gente que todavía no cree que el tratamiento le vaya a hacer bien. (V)

Inestabilidad emocional:

“(la gente) que tiene la cuestión resuelta de la estabilidad emocional, del trabajo, de la familia o de la pareja, o los amigos, que tiene un sostén, una estabilidad su vida, le es mas fácil.” (V)

Proyecto de muerte

*“... y por qué va a tomar la medicación si él tiene un **proyecto de muerte?**”*

(X)

*“Incluso hemos visto como a veces desprecian porque se les dice la verdad, mirá, si no tomás la medicación como corresponde tarde o temprano vas a tener una internación y no sé si podrás salir de la internación. Porque la internación implica que hay una complicación. Entonces hay como un **menosprecio de la vida** que es un milagro. El hecho de que vos y yo estemos hablando es un milagro. Es un milagro tan grande que yo creo que no hemos captado los seres humanos el milagro de estar vivos.(Y)*

*“El ser humano es un ser muy complejo, y donde lamentablemente entra esa dependencia a las drogas aun se hace mucho mas complejo y en muchos casos hay lo que los psicólogos llaman **comportamiento***

autodestructivo, y como te dije hoy el hecho de haber incorporado el HIV a su existencia, quizás sea el menor problema, el problema de ellos es otro, es la droga y los problemas que lo llevaron a la droga. ¿Sí? “ (Y)

Estilo de vida

“Si tengo un paciente que vivió más tiempo preso que en libertad, con toda una historia de delincuencia, de robos a mano armada, de adicción, de mala calidad de vida, de hogares que eran un desastre, con padres alcohólicos y demás, por qué va tomar la medicación? (X)

“tiene que ver con características previas. O sea la persona que tiene una vida ordenada mas o menos,... le va ser más difícil (V)

Alcoholismo/ adicciones

La gente que está consumiendo drogas... le va a ser mas difícil (V)

“Hay mucha falta de adherencia asociada al etilismo. Esta muy arraigado en la población de no tomar alcohol con medicamentos, con antibiótico. Es muy común que el paciente a la noche tome alcohol, entonces no tome la dosis que tiene que tomar, saltea una toma”. (X)

“te encontrás con problemas como te dije hoy que pueden ser alcohólicos, y la medicación interacciona con el alcohol, pacientes que siguen usando merca y otras cositas, y todo eso interacciona generando que tenga vómitos, náuseas, diarrea, entonces que hace el paciente? No toma la medicación” (Y)

- Factores socioeconómicos:

Necesidades básicas insatisfechas

(La gente) que no tiene dinero suficiente para sus necesidades básicas, le es mas difícil. (V)

- Factores prácticos:

Cantidad de pastillas

“Los estudios han demostrado que se ha debido a parte de los factores personales de los pacientes, a la **cantidad de la medicación** y a los efectos colaterales. En algunos casos fijáte que ciertas medicaciones se dan más de 10 a 15 comprimidos por día. Entonces eso dificulta mucho lo que entendemos como adherencia.”(Y)

En cuanto a las representaciones sociales de los profesionales referidas al VIH acordamos con Kornblit en que en rasgos generales “Este conjunto de rasgos configura también uno de los núcleos descriptos por D. Jodelet en

relación con las representaciones sociales sobre el SIDA, caracterizado por la atribución de causalidad sociogénica en el contagio, debida a la liberalidad de las costumbres, a lo que se agrega condena moral compasión..." (Kornblit, Diz, 1997).

III- REPRESENTACIONES REFERIDAS AL ROL PROFESIONAL

a) Motivos de elección de la profesión:

No recuerda	No sabe	Influencia de un tercero	Inclinación personal
<p>Es una buena pregunta que me la hago y realmente no tengo presente en qué momento y por qué lo decidí, porque no soy de familia de médicos. Sé que quería ser medico pero no me pregunto por qué porque no lo recuerdo. (X)</p>	<p>Es una pregunta que nos hicieron cuando estábamos en los primeros años de medicina. Y yo creo que a veces no hay una firmeza de convicción de por qué vos comenzás a hacer algo. O sea tratás de buscar las causas que te impulsan a hacer algo y a veces no las tenés claras. Capaz porque viste algún hecho, o tuviste algún episodio cercano a la medicina y eso despertó tu inquietud. (Y)</p>	<p>cuando hago yo historia, le debo a ... algo maravillosos que me pasó cuando yo estaba en el colegio secundario que tenía una excelente profesora de biología que me enseñó a amar la materia (Z)</p> <p>* siempre estuve relacionado con el ámbito de la salud, por cuestiones familiares, profesionales de la salud, hermanos, primos, y amigos que estaban relacionados con el ámbito de la salud y de alguna manera no dudé demasiado en escoger esta profesión. siempre hay elementos durante la crianza y que vienen influenciados desde el afuera y que repercuten en uno y que tienen que ver con la elección. (W)</p> <p>* consulté con una amiga psicóloga, a ver que podía estudiar que fuera parecido, semejante, no?(a psicología) Y ella me dijo que estudiara, me presentó una amiga de ella que era asistente social y me dijo: mirá vos estudiá servicio social porque es muy parecido a psicología, los roles son muy semejantes, complementarios, que si te gusta psicología te va a gustar servicio social. Y ahí empecé.(V)</p>	<p>Supongo que debe haber sido (...) una gran curiosidad por conocer el cuerpo humano, y después se habrán agregado otros fenómenos como el tratar de mitigar el sufrimiento. Yo lo enfoco desde ese punto de vista. (Y)</p> <p>No tuve la influencia directa de ningún familiar, al menos que tenga conciente. Mis padres no eran profesionales. Pero siempre tuve claro durante el Secundario que quería seguir medicina, me lo propuse y lo logré.(X)</p>

b) Concepciones y funciones de la disciplina ejercida

En este punto algunos profesionales manifestaron una divergencia entre las funciones que la institución le asigna y las que ellos creen que deben realizar

En este cuadro vemos las funciones “oficiales” que los entrevistados manifiestan que el INE tiene:

GRÁFICO 15: FUNCIONES ASIGNADAS POR EL INE A CADA PROFESIÓN



Algunos profesionales refuerzan el mandato institucional y otros se diferencian del mismo:

Convergencia entre mandato institucional y tareas desarrolladas:

En este caso se plantea como tarea fundamental la planteada por la institución. Se agrega el elemento del abordaje integrador como enfoque desde el cual realizar la función impuesta, no se agregan nuevas funciones:

“Lo que nosotros tenemos que hacer siempre es cortar la cadena epidemiológica. El Instituto es de epidemiología. Eso es visto desde la parte médica, porque al médico digamos también le interesa esta función, que se corte la enfermedad. Pero nosotros tenemos que avocarnos a pensar por qué se enfermó esa persona, por qué en este momento histórico, cuál fue el contexto en donde se enfermó, ... la persona tiene un contexto integrador, que uno tiene que abarcar, porque solamente con la medicación no lo hacemos. (T)

El área de psicología no está destinada institucionalmente a realizar tratamientos psicológicos. Esta idea es reforzada por el psicólogo:

*“Nosotros **no hacemos tratamientos prolongados** porque no contamos con recurso humano suficiente pero sí por lo menos hacemos contención, damos un lo que podríamos llamar una psicoterapia de apoyo y luego hacemos la derivación correspondiente. (W)*

Refiriéndose a las satisfacciones de su profesión, un médico afirma que estas se asocian a cumplir sus funciones y objetivos:

*Las satisfacciones son hacer **un buen diagnóstico**. Que a veces es penoso porque realmente tenés que dar una mala noticia, pero es una satisfacción en la medida en que podés actuar sobre el diagnóstico que vos hiciste a través de la **medicación**, a través de las distintas disciplinas, darle una mejor calidad de vida al paciente, siempre y cuando el paciente cumpla con las indicaciones(Y)*

Divergencia entre mandato institucional y tareas desarrolladas:

En este caso sí se agregan nuevas funciones. Además de ver al paciente como un todo y comprender por qué se enfermó, se plantean nuevas tareas que tienen que ver con la transformación de una situación.

*“En realidad **a la institución lo único que le interesa es el control de la epidemia** porque es un instituto de epidemiología. Pero para mí, **mi función va mucho más allá** que el control de la epidemia. Mi función es esto de lo que te estaba hablando, del acompañamiento, mejorar la calidad de vida la salud de la persona y que no pasa sólo porque hagan el tratamiento, tengan medicación, por ahí para la institución con eso alcanza y que no contagie a otros. Para mí no, para mí tiene que ser una atención donde haya prevención secundaria, y donde la situación de crisis de tener una afección como la que tienen sirva para que salgan fortalecidos y con una mejor calidad de vida que la tenían antes de enfermarse.”*

“cuando yo empecé era una ayuda mas ligado al asistencialismo, y ahora puedo correrme de ese lugar y puedo ayudar a la gente pero a ser cada vez más autónomo, más independiente, a hacerse cargo de su vida, de su enfermedad si está enfermo, o de su cambio, del cambio que necesite y de acompañar a la gente para que sea protagonista de su vida y de su cambio o no cambio, de lo que elija. (V)

En el siguiente testimonio se relativiza el poder del diagnóstico y del tratamiento como únicas funciones:

*"(Las funciones del médico son) Contener, resguardar. Yo creo que el médico es poco lo que puede hacer por el otro, solamente si da un diagnóstico. El médico no solo debe diagnosticar y medicar, sino que debe ver al otro como un todo, entonces cuando el otro es un todo realmente recién ahí a lo mejor lo que vos hacer como médico, con un diagnóstico que siempre es pobre y con un tratamiento podés lograr algún resultado porque es todo, no es un HIV caminando, el paciente es un conjunto de cosas y cuando vos lo ves como un ser humano completo recién podés hacer algo por esa persona, **el diagnóstico es siempre pobre** porque hacemos un diagnóstico de una fracción de ese ser humano y todas las demás cosas" (Z)*

c) Satisfacciones y dificultades en el desempeño profesional :

- Reconocimiento/ no reconocimiento:

Algunos entrevistados asocian el reconocimiento de otro como satisfacción, y el no reconocimiento como dificultad:

No reconocimiento de la sociedad

*"como ocurre en el primer mundo donde **una persona que hace epidemiología la haga en serio y sea reconocida**, y se dedica no solo a las epidemias, sino que trabaja a favor de la población, ve la evolución de la enfermedad. Acá por distintos motivos, reitero es mucho mejor visto un super especialista o un gran cirujano –no vamos a dar nombres- cardiovascular que aquel que está todos los días en un hospital tratando que esa institución funcione de la mejor manera posible con los elementos que tiene, ese no es reconocido seguramente" (X)*

No reconocimiento de la Institución

"(El reconocimiento) nunca es de los jefes, de los colegas, olvidalo Porque hay muchas envidias, mucha mediocridad, hay mucha disconformidad. Hay gente que está trabajando y se pone muy envidioso del logro de otros porque no tiene los propios, a veces porque no lo intenta, a veces porque no le gusta lo que hace. Esta ahí, no sé por qué. Y bueno, se dan todas las cuestiones, bueno, las cosas que pasan en la familia: los celos entre colegas, como los celos entre los hermanos, algo de la familia se repite en las instituciones también."(V)

*"nunca me reconocieron las instituciones lo que yo hice, **mi institución nunca me reconoció nada**, ni siquiera ésta, jamás me reconoció, jamás me llamó para felicitarme por lo que yo había hecho. No sé, porque había sido invitado a una conferencia, a dictar un curso, gente seria, no chantas.(X)*

No reconocimiento del paciente

*“suelen haber malos pacientes que te joroban la vida, porque vos le brindás todo lo que está dentro de las posibilidades. Hay que acordarse que se le brinda atención medica gratuita, laboratorio gratuito lo cual implica carga viral que es gratuita y es cara, CD4 se está haciendo acá, la rutina se está haciendo acá, radiografía tenés dudas, con la gente... O sea es mucho lo que se le brinda al paciente, y **hay pacientes que no saben reconocer** eso, porque hay en ellos una alteración en el juicio de valores que no alcanzan a entender” (Y)*

No reconocimiento del Estado (económico)

*“Y las dificultades da mucha rabia que como cualquier profesional argentino no estés, **no tengas el nivel económico** y social que tienen en otros países del mundo, económico fundamentalmente, con el mismo estudio o menos, tienen mejor pasar económico, mejor calidad de vida y esto incluye todo” (X)*

“deberíamos tener mas recursos humanos, deberíamos tener mejores sueldos, deberíamos tener proyecciones” (W)

Reconocimiento del paciente

*“Allá me cargan porque la gente me traen de todo, nueces, morrones, jarrones, y yo lo acepto porque creo que bueno, esto del **agradecimiento** es muy sano y muy saludable, y rechazárselo creo que sería muy cruel, para mí, otros me dicen vos cobrás en especias. Pero bueno el agradecimiento y el **reconocimiento de mi labor** siempre es de los pacientes...esas cosas que para mí son saludables, y que a mí me permiten seguir adelante y que me ayudan a salir adelante porque es muy lindo para mí.”(V)*

*“satisfacciones son fundamentalmente el **reconocimiento** de los pacientes, cuando andan bien, se curan, **te agradecen** “. (X)*

*“la satisfacción del trato cotidiano con el paciente, **a mí me gratifica**, me sigue conmoviendo”. (Z)*

Otra dificultad que emerge no tiene que ver con el reconocimiento sino con la falta de voluntad política para realizar trabajos superadores, es decir, la intención de realizar proyectos que se ven frustrados por no ser viables:

Las dificultades son institucionales, en cuanto a falta de recursos, falta de voluntades políticas para hacer cosas, eso se hace muy difícil (Z)

d) El "riesgo profesional"

Fue interesante la significación que varios profesionales le dieron a esta categoría. Las preguntas referidas a riesgos laborales apuntaban a indagar sobre el miedo al contagio de VIH por su desempeño profesional. Sin embargo los profesionales la interpretaron de otro modo. Ellos se sienten en riesgo a contraer enfermedades pero no infectocontagiosas. Ninguno tiene temor a contagiarse el virus, sino que le temen al desgaste psicológico, al stress, al burn-out, etc. Se sienten desbordados por la cantidad de problemáticas con las que interactúan cotidianamente, y se sienten sin herramientas para afrontarlas, y para cuidar su propia salud frente a esto:

"Hay un deterioro que se sufre por la atención de pacientes, está ya escrito en libros de psicología. Mencionamos también el burn-out, que es una quemazón en el cerebro una disgregación emocional. Yo opino que tendría que haber un equipo que contenga a los médicos que trabajan en el programa."(Y)

"Entonces en este país todo el mundo como nosotros trabaja cada vez mas. No son ocho horas, son muchas más. Es una profesión que desgasta." (X)

Una de las asistentes sociales ante las preguntas referidas al riesgo manifiesta no sentirse para nada en riesgo, pero en otra parte de la entrevista afirma que:

"Es más difícil todo, hay un mayor desgaste por parte de los profesionales que estamos conteniendo de forma integral problemáticas tan importantes."(T)

Otra de las asistentes sociales frente a la pregunta de si se siente en riesgo de contraer enfermedades por su desempeño profesional responde:

"No, bah, el burn-out. El burn-out sí. Que ya me ha pasado, que me he ido y no he querido volver más. Y después con terapia volví. Pero, sí eso es lo único que me preocupa. A veces las situaciones son muy graves, no hay salida en muchos casos, vos sentís que no hay salida. Hay personas que están muy mal, solas, el desamparo, el abandono, el dolor, eh, y están solos y no hay de donde sacar ningún... algo que pueda apalea esa situación y sostener, es duro. Es duro."(V)

IV- REPRESENTACIONES SOBRE EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO

Todos los profesionales valoraron el enfoque interdisciplinario como el más positivo. Esta representación se asocia al alto grado de importancia que se da al enfoque integral para la atención:

“(La interdisciplina) es la solución a muchos problemas. Porque cuando uno habla con un paciente, el paciente es un conjunto de cosas, y siempre le pasan un montón de cosas. Entonces vos, si solamente le das la pastilla, y bueno.” (Z)

Los entrevistados le adjudicaron a la interdisciplina distinta significación, valorando de diferente forma los aspectos favorecedores y los obstaculizadores. Formularon diferentes apreciaciones acerca del grado de trabajo interdisciplinario presente en la Institución.

Dentro de los elementos que la dificultan encontramos:

- Competencia:

*Creo que la interdisciplina es ese trabajo que no existe en la realidad, ¿sabés por qué? EN el Hospital **competimos**, y afuera competimos más porque querés robarle todo lo más que puedas a ese paciente porque es guita para tu consultorio, o porque tenés la desgracia de trabajar en soledad porque estás una clínica, es más fácil, pero igual lo que yo veo en las clínicas es que te mandan a la multiprocesadora porque vos generas económicamente más dinero, pero no porque seas mejor atendido*

- Diferencia de objetivos:

*“En el INE es multidisciplina, somos varios trabajando desde distintos lugares, pero, en forma interdisciplinaria muy pocas veces pudimos hacer algo, porque tiene que haber un feedback, un ida y vuelta, intervenimos y nos modificamos con los saberes de los otros, y a veces nos peleamos, a veces nos amigamos, pero con un enfoque y con un mismo objetivo. Por ejemplo, yo trabajo en forma interdisciplinaria pero tengo que tener un único objetivo, por ejemplo esto de la autonomía y el protagonismo: el médico lo que le interesa es que el paciente cumpla el tratamiento, haga lo que él le dice, donde empieza a cuestionar y a hacerse cargo de sus decisiones...se terminó, se pudo todo. Es un paciente problemático, es un hincha pelota, y para mí no, entonces yo no puedo trabajar con alguien en forma interdisciplinaria donde tenemos bases tan diferentes... mal podemos trabajar en forma interdisciplinaria, **si trabajamos con objetivos diferentes.**” (V)*

- Conflictos personales

*“Es muy difícil, acá el INE tiene muchos **conflictos**, y es muy difícil trabajar en forma interdisciplinaria porque a veces hasta tenés que tener en cuenta a quien le derivas un paciente” (Z)*

- Fragmentación

*Yo creo que desde la teoría se dice que hay un equipo interdisciplinario. EN la práctica no lo veo mucho. Yo creo que lamentablemente que **cada uno está actuando en una forma de isla**, cada uno hace, le comunica al otro lo que hizo, pero eso para mí no es trabajo interdisciplinario. (T)*

“Sí, se trabaja ... por ahí no lo deseado... pero convengamos que como todas las instituciones en general las patologías institucionales también están presentes, y nosotros no podemos pensar que vamos a estar ajenos a todo lo que signifique la patología institucional, si hay una característica que define a la patología institucional es la fragmentación, los compartimentos estancos.” (W)

Como aspecto favorecedor hicieron alusión a la cantidad de profesionales trabajando en el Instituto, que es menor a la de los Hospitales. Esto permite un contacto más periódico entre el equipo de salud:

“Nos cruzamos porque esto es más chico, nos cruzamos con la historia clínica, hablamos, mirá este paciente tiene esta característica, no está cumpliendo bien el tratamiento, fijáte que problema tiene, tratá de ver que tenga la mayor adherencia al tratamiento en el caso de los antirretrovirales. Entonces es un diálogo.” (X)

“Nosotros somos pocos en el sentido de que somos alrededor de cien personas, este, dentro de todo tenemos un cierto grado de integración.” (W)

Para finalizar, en lo que respecta a las representaciones del trabajo interdisciplinario, es importante señalar que “la construcción conceptual común del problema que implica un abordaje interdisciplinario supone un marco de prestaciones común entre disciplinas y la inclusión de los dispositivos necesarios. El tiempo dedicado a éstos debe ser reconocido como parte del tiempo de trabajo. Para lograr acciones interdisciplinarias se requiere algo más que un grupo heterogéneo de profesionales trabajando a destajo” (Stolkiner, 1999)

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS PACIENTES VIH POSITIVOS DEL INE

En este apartado se da cuenta de las representaciones sociales de los pacientes con VIH del INE.

I- REPRESENTACIONES REFERIDAS A LA SALUD/ ENFERMEDAD

a) Salud/ enfermedad

Las representaciones de los pacientes referidas a la salud contemplan diferentes aspectos. En general ningún paciente hizo alusión a una sola de las siguientes categorías sino que definieron a la salud contemplando diferentes aspectos.

"Estar sano es en todo sentido, psíquica, física, moralmente."(10m)

La salud aparece asociada entonces a las siguientes categorías:

- *No tener vicios*

Junto con la problemática de las adicciones aparece nuevamente la categoría "nunca se puede estar sano":

"Yo creo que sano sano ninguna persona es. Sana el 100%. Porque todos tenemos algún vicio, el que no fuma por ahí le gusta tomar alcohol o le gusta comer demasiado que por ahí tampoco es sano. Así que, no sé que es ser sano específicamente. Para mí no hay personas sanas 100%, todos tenemos algo que por ahí... como nos excedemos, porque el ser humano no es perfecto. Como no somos perfectos siempre en algo nos excedemos. Aquel que fuma, por ahí fuma demasiado, o el que toma, en vez de tomar un vasito de vino toma más. O aquel que come, en vez de comer un plato come dos o tres. Y demasiadas grasas te hace mal, o tomar demasiado o fumar te hace mal. Me parece que no hay persona sana." (2f)

- *Salud mental*

El sentirse bien anímica y espiritualmente es percibido como condición para poder estar sano. Aparecen la locura, la maldad y el miedo como generadores de enfermedad:

*“Ah, estar sano... Eh, estar sano... Yo creo que lo que conozco es, eh, la cosa mental. Más la **salud mental**. Me parece más importante estar **sano de la cabeza** que del cuerpo. Será que tantos años no le tuve miedo a la **locura**, ahora estoy mas respetuosa con la locura (...) Con tanta caca, que después la terminamos metiendo en el cuerpo y enfermándonos, porque una vez que se te va de las manos cagaste. Y mas los que tenemos esa habilidad de meter en el cuerpo viste” (3f)*

*“Y sano es, no es solamente estar sano físicamente porque podés **estar re- loco o tener maldad**, o 10000 cosas que pueden pasar en la mente de una persona.”(5m)*

*“Para mí estar sano pasa más que estar sano por un virus que tengas en la sangre, me parece que **pasa más por el alma, por la mente**, otra cosa. Y bueno, que todo eso también ayuda a sentirse bien uno físicamente, quererse, todo eso. Porque yo por ejemplo estaba bien de salud, pero estaba enferma mentalmente y espiritualmente. No podía salir de la droga, y estaba mal, era un suicidio andante. No me morí porque Dios... bueno todavía no me llegó la hora. Y, cuando me llegue me llegará pero no tiene nada que ver una cosa con la otra. Porque yo soy portadora hace 15 años y yo soy muy creyente en Dios yo sé que teniendo fe en Dios y tratando mas o menos uno tener buenos proyectos eh, buenos pensamientos y todas esas cosas te ayuda a estar sano también físicamente”. (7f)*

*“El hecho de no tener **miedo**, el virus no me afecta. Muchas de las enfermedades que hay en los cuerpos humanos se deben a la psiquis, Si uno esta enfermo y las 24 horas del día piensa que esta enfermo, se enferma el doble, si uno no padece ninguna enfermedad pero se siente enfermo y se mentaliza que esta enfermo, tarde o temprano se enferma Yo creo que el 70% de las personas no son sanas. Porque más del 70% de los seres humanos sufren de diferentes **patologías de psiquis**. Tienen diferentes patologías, tienen esquizofrenia, tienen traumas, tienen miedos, tienen dolores imaginarios, manías” (9m)*

- Tener paz

La salud se relaciona con la paz y la tranquilidad, en contraposición con los sentimientos y situaciones asociados a las adicciones:

“A pesar de todos los bichitos que tengo me siento sano. Porque cuando por ahí me pasa algo muy, algo en esta segunda parte de mi vida me acuerdo de cómo estaba antes, entonces es una insignificancia lo que me

pasa hoy. Porque antes me acuerdo que sufrí muchísimo, por ahí veía en la calle una persona que iba en silla de ruedas y decía: si esa persona está tranquila de mente le cambiaría el cuerpo y yo pasaría a la silla de ruedas. Pensaba cualquier cosa por estar en paz, porque no la encontraba. Y bueno, por eso que hoy en día que la encontré me pasa algo, pienso en cómo estaba y lo de hoy lo soluciono de taquito casi.” (6m)

- Poder trabajar

Junto con esta categoría vuelve a aparecer la representación de la salud como medio:

“Es lo mas importante que hay tener salud. Es buena la salud. Poder hacer cosas que uno, hacer deporte... La salud es lo mas importante que hay. Estar bien. Estar sano es poder trabajar y no tener dificultades para trabajar. (4m)

““la salud, en este momento yo pienso que es el pilar para poder hacer cualquier otra cosa. Tenés que estar sano de mente y de cuerpo para poder hacer, o estar bien y poder hacer cosas quizás que tengan frutos, como emprendimientos, o algún estudio o una relación que puedas emprender. “(5m)

De Souza Minayo sostiene que “las expresiones corrientes “la salud es todo, es la mayor riqueza”, son representaciones elocuentes de una realidad donde el cuerpo se volvió para la mayoría el único generador de bienes.(De Souza Minayo, 1997)

“A partir de ahí se sucedieron un montón de cosas, cambió mi vida, cambio totalmente, cambió rotundamente, y ahora estoy sin trabajo, eh, me echaron del trabajo cuando se enteraron” (8m)

Se asocia entonces la dificultad de conseguir un empleo con fenómenos de discriminación vinculados al VIH:

“[Estar sano es] por ejemplo no tener esta enfermedad. Estar sano es poder trabajar. Tener un trabajo digno. Y estar sano es que la sociedad tampoco te discrimine, porque vos tengas VIH, a veces les falta información, yo me asombro de gente grande... (8m)

- Poder hacer lo que a uno le gusta

“Poder estudiar, o hacer lo que uno quiere, sin tener que ir al médico. No sé explicar lo que es. Qué se yo, jugar al fútbol, hacer deporte, lo que uno quiera hacer. Uh! no puedo hacer esto porque tengo asma, debe ser feo.” (4m)

“No, no me siento sano. Me siento un discapacitado, me siento un inútil, Porque ya no puedo conseguir un hijo. Yo hoy quiero rehacer mi vida, tener una mujer y tener un hijo, no puedo hacerlo” (9m)

- Salud física

Sólo un paciente hizo alusión directa a un buen funcionamiento biológico a la hora de definir la salud:

“¿Qué es estar sano? Es no tener dolencias, no tener ningún síntoma de dolor, no tener heridas, no tener caries, no tener una visual irregular, no tener deformaciones, de tener que todos los miembros del cuerpo funcionen correctamente”.(9 m)

En el siguiente testimonio aparecen los beneficios secundarios de la enfermedad (en alusión a la drogadicción) conjuntamente con las consecuencias nocivas. Se aprecia también la convivencia de prácticas saludables y no saludables:

“Que se yo... para qué quería estar sana? Que era estar sano? Estar sano era como estaba yo, re-locas todo el día, y no sabía lo que me pasaba. Y era algo raro, porque si bien estaba esa parte mía muy de las drogas, una mitad muy agresiva, y de agredirme yo misma usando droga, y joderme y todo eso... la otra mitad re saludable porque yo toda mi vida fui vegetariana, entonces nunca entendí un drogón que anduviera roñoso tirado por el piso, porque si sos drogón no tenés por qué ser sucio, porque sos drogón no tenés tiempo de sacarte la aguja? No, sacáte la aguja, guarda todo bien, y después tiráte a vivir el mambo. O sea, muy loca, jodida. Son dos vidas. Y sabes qué difícil es trabajar de enfermo! Es muy difícil. Con los años te das cuenta que en mi familia yo trabajé siempre de enferma. Vos sabés lo que yo he trabajado, nadie tiene idea de lo que es trabajar de enfermo. Cosa mas costosa! Encima sos mentiroso, tenés que hacer dos cosas, es una cosa... la cabeza tiene que estar sumamente despierta, no puede estar mucho tiempo obnubilada...”(3f)

b) Prácticas de cuidado de la salud

Se enunciaron diferentes actividades asociadas a:

CAMBIO DE CONDUCTA	<p>si yo hubiera tenido la misma conducta que tuve antes de la medicación no hubiera servido de nada. (1m)</p> <p>Tengo un gran poder de recuperación creo que eso hace que no me haya suicidado, que no me alcoholicé, que no fume más. Yo deje el cigarrillo, fumaba cinco atados por día, hace tres años que no fumo (9m)</p>
--------------------	--

ASISTENCIA A INST. DE SALUD	<p>Voy al medico. (1m)</p> <p>Si sé que me siento mal soy la primera en ir al medico. No tengo problema (2f)</p> <p>Si es un dolor físico salgo automáticamente rajando al médico (3f)</p> <p>Trato de ir al médico (5M)</p> <p>Ahora me resta, hacer lo que me dice el médico y esperar. Esperar a que me llegue el día. Porque no he visto solamente un muerto de HIV, he visto varios. Y actualmente se sigue muriendo gente de HIV. (8m)</p>
MEDICACION	<p>Porque la terapia me ayudó mucho, la medicación (1m)</p>
TERAPIA PSICOLOGICA-REHABILITACIÓN	<p>Cuando recién me enteré del diagnóstico sí me mandaron a un psiquiatra. Fu dos o tres meses y no me sirvió de nada, y después dejé de ir. No me sentí que me hiciera bien. (7f)</p> <p>Y mi idea era ir a alcohólicos Y fui ya después de estar cuatro días sin tomar encerrado en mi casa. Y fui y día por día, te hacen dar as 24 h. de un día mas y un día mas. Y ya hace 6 años que no tomo.(6m)</p> <p>Y si me siento depre, voy a la persona adecuada, voy a mi terapia y si no es el día lo llamo a X (psicólogo) y le pido una sesión más, o charlamos por teléfono. No me quedo mas haciendo el paquetito de mierda y después metiéndolo delante de y llenando todo, no, no (3f)</p> <p>"me internaron en clínica psiquiátrica. Había de todo. Yo le decía que no me internaran ahí porque yo hacía quilombo o me peleaba con un enfermero o algo y me daban electroshock y después me tiraban en una cama y quedaba hecho un tarado (6m)</p> <p>Estuve haciendo rehabilitación para cortarla. Me hizo bien la rehabilitación, quería recuperarme. Quería curarme, no el HIV pero quería tener otra vida. La droga te hace mal tomando medicamentos. O tomando alcohol. (4m)</p>
MEDICINA ALTERNATIVA	<p>Una vez me sentí muy mal. Fui a un curandero porque me dijeron que era culebrilla. No se me pasó. Cuando fui al medico se cagó de risa, porque me vio las marquitas con tinta china. Ahí me asusté, porque me dieron una medicación que me hacia mal. (1m)</p> <p>Estuve casi dos días en la cama. Mi mamá es de esas mujeres muy protectoras, te cuida, te da cosas naturales, como tés naturales, y todas esas cosas como para levantarte un poco. (2f)</p>
ALIMENTACION DEPORTE	<p>Trato de cuidarme en las comidas porque me encanta comer. Trato de cuidarme de los fríos que sé que me perjudican, tengo que hacer deporte pero... siempre fui de hacer gimnasia Trato de salir a caminar mucho. Es una forma de cuidarme. Esas cosas sencillas. (2f)</p> <p>Laburar. Hacer deporte. Estar bien con la gente, alimentarte, tener plata para alimentarte bien. Tener buena ropa.(4M)</p> <p>Hacer lo que me gusta, trabajar, estar con mi nene, alimentarme. Lo simple, las cosas de la vida. No hay magias, no hay más allá (10m)</p>
AISLAMIENTO	<p>Me escapo, huyo. No me gusta pensar cosas feas. Me voy de mi casa, no me gusta estar solo. (4m)</p> <p>Eh, me quedo solo. (6m)</p>

Estas prácticas se dan en forma combinada. Los pacientes no hacen en ningún caso alusión a una sola práctica sino que utilizan diferentes estrategias de cuidado de salud a la vez:

“Hay mucha gente que no tiene conducta, y toma medicación y no le sirve”.(1m)

“Me tomo un té con limón, bayaspirina, me automedico un poco, o si no vengo al médico, conozco muchos médicos, entonces voy”. (4m)

“Tomar la medicación respetando el horario, mucho agua, comer con una dieta mas o menos balanceada, comer fruta. La alimentación” (6m)

“Estar bien anímicamente, estar feliz, estar contento. Hacer una buena alimentación con muchas vitaminas, con mucho, un surtido de todo. Y bueno, yo creo que con eso, más tomar el cóctel, no es cierto?” (7f)

II- REPRESENTACIONES REFERIDAS AL VIH/ SIDA

a) Impacto del diagnóstico

Tomar conocimiento del diagnóstico de VIH genera en los pacientes distintas reacciones inmediatas: miedo, negación, bronca, depresión, etc. Además de sentimientos y sensaciones, el conocimiento del diagnóstico genera acciones que pueden ser agrupadas en saludables y no saludables. Estas estrategias están estrechamente vinculadas con el sentimiento que despertó la noticia de estar infectado. En los casos en que los pacientes manifiestan que el diagnóstico impactó de forma positiva en sus vidas, se refieren a que les permitió visualizar la necesidad perentoria de un cambio. En general estos pacientes esperaban el diagnóstico (ver gráfico 2, pág 81). Se implementan estrategias tales como asistencia a centros de rehabilitación para recuperarse de las adicciones, cambios de conducta, toma de la medicación.

“Hasta el primer día que me dijeron “positivo” acá yo seguía tomando cocaína, fumando marihuana, inyectándome, tomando alcohol, saliendo de noche. Esa vida hacía hasta el día que vine acá. El día que me dijeron positivo acá fue como un clic. No necesité ni tratamiento para dejar la cocaína, fue como un clic que me hizo la cabeza y no toqué más. (...) me ayudó a rescatarme un poco de lo que era yo”. (1m)

“Me hizo bien el SIDA. No, bien, digamos, pero mi hizo cambiar de ..., tengo otra expectativa de vida, más sentimental, me cuido más, trato de cuidarme más, no me pintó ser maldito, trato de ser buena persona”. (4m)

“Para mí me ayudo. Porque yo capaz que si no tenia VIH ahora estaría muerto. No por el VIH sino por la droga, o por la policía o por algún malandra de la calle, en alguna villa”. (10m)

De todos modos el proceso de modificación de conductas nunca es inmediato:

“En realidad yo sabía, venia medio como preparado inconscientemente pero no terminé de caer hasta un año después que me dieron el positivo. Que estaba encerrado en mi casa. No quería ni salir.” (1m)

GRÁFICO 16: IMPACTO POSITIVO DEL DIAGNÓSTICO



El impacto negativo del diagnóstico se asocia con sorpresa, no asimilación del mismo, problemas de adherencia.

“Mi primera reacción cuando me quede un ratito sola fue la de tirarme por la ventana (llora). Había rejas en la ventana de la habitación donde me habían puesto. Pero digamos que mi primer reacción fue esa”. (2f)

“Porque ¿yo SIDA? No, no caía, no lo podía creer. ¿Cómo me lo infecté? No me preguntes porque no sé. Me largué a llorar. Me quería matar. Directamente matarme” (5m)

“Mi primera reacción fue terrible porque encima ni siquiera podía llorar, lo único que hacía era temblar en la cama. Y le decía al doctor porque no me decía que tenía cáncer en vez de sida. Porque para la sociedad tener VIH es muy marginal, prefería morirme de cáncer”(8m)

En otros casos el diagnóstico funciona como excusa para seguir con prácticas de adicción, no generar cambios de conducta. El diagnóstico es percibido como un veredicto de muerte sin posibilidad de ser modificado, que habilita para seguir consumiendo:

“Es como que, como que no me llamó la atención, ni me bajonée ni me puse contento tampoco. Era una cosa palpable que yo tenía, que nunca había tenido por el cual yo, mi manera, yo manejaba mi vida queriéndome matar y no sabía por qué. Adentro mío lo sabía. Era una pelea interna que tenía. Pero por ese título de tener Sida, ya era como que, era razonable lo que yo hacía. Es decir, ya estaba perdido, entendés? Entonces, en un primer momento ni fu ni fa, y después como que lo fui elaborando más y más en mi cabeza y me fui dando cuenta de que era la excusa perfecta para seguir en la vida en la que estaba (...) yo pienso que quise hacerlo porque cuando me enteré que sí era portador, fue una excusa para mí para seguir drogándome y matándome porque ya me iba a morir igual (6m)

En un testimonio se aprecia que la negación del diagnóstico va asociada a un sentimiento de omnipotencia. La no aceptación de la enfermedad genera la aparición de problemáticas de tipo sexual:

“No tuve ninguna (reacción frente al diagnóstico). Porque yo me sentía omnipotente. Me afectó en mi vida sexual. Porque ahora cambio todo. Se me hace muy difícil (más allá de que es algo que deseo con locura) lo que más amo en la vida son las mujeres. Pero es algo que ahora no puedo”.(9m)

La asimilación del diagnóstico está asociada también al profesional que comunica el diagnóstico:

“No, no reaccioné. No entendía nada porque recién se moría mi pareja entonces yo estaba esperando un bebé. Como que quedé shockeada, no entendía nada. Después con el tiempo me daba mucha manija, porque ví morir a un par, a mi pareja, murieron como perros y me daba un poco de miedo. Peor después era como que no pensaba mucho en eso. Dije: no quiero saber nada con los médicos, con nada. Porque no creía en nadie ya. Eran malos y te agarraban de Chanchito de la india, y viste, te quería

sacar un ganglio para estudiarlo, hacerte experimentos. Entonces dije: no voy mas a un hospital no hago mas nada. Y así estuve 10 años. Y después sí, encontré a mi médico que es de confianza, divino, jovencito, un amor, vive para sus pacientes y el me cambió la vida”(7f)

“No, me dio un poco de bronca, porque la persona que me lo dijo fue un médico medio pelotudo, porque se sentó medio alejado, y... como que yo no había dicho, y yo no tenía ni idea, si a mi me daba todo negativo. Y después cuando se comunico con el INE y se le dio el dato de que siempre había sido negativo. Así que fui allá” (3f)

b) Tratamiento antirretroviral y Adherencia

Los pacientes tienen distintas percepciones de la terapia antirretroviral. Por un lado valoran los efectos positivos en tanto permiten bajar la carga viral y elevar las defensas. Constituyen una posibilidad para poder recuperarse de enfermedades marcadoras, enfrentar sus ocupaciones, y a la vez son una obligación para poder seguir viviendo.

*“Y hay que bancársela. Yo me acostumbré a tomarlo pensando que es algo más. Como la comida, como tomarse una cerveza una noche o comerme un caramelo. No es que no me hace nada. Hay días que por ahí estoy medio mal del estómago y me descompono un poco pero me lo banco. Se que **no me queda otra**, por ahora”. (1m)*

*“**A mi me salvó la vida**, así que tengo la mejor idea. En realidad la idea mía es que los médicos saben como usar las medicaciones. Pero muchas veces (no te doy ningún nombre en especial) pero hay médicos que ven primero la plata que le da el laboratorio antes que la salud del paciente. Y eso no me gusta” (1m)*

*“En realidad me lo dieron porque ya estaba mal. Estaba internado, tenía muy pocas defensas. Me había agarrado un par de cosas juntas, enfermedades marcadoras y era la única opción que tenía, el cóctel. **Me salvó la vida** te digo. “(10m)*

En un testimonio se vinculó el tratamiento ARV (antirretroviral) con el negocio de la industria farmacéutica:

“Vos imagináte que cada persona que toma un cóctel gasta 2000 pesos mínimo por mes. Entonces es un gran negocio, mas si viene un laboratorio con una medicación nueva como yo he visto que ha pasado, a decirle al médico: “mirá salió esto, meteme esto”, en vez de darle al paciente una medicación que sea mas liviana para que sea mejor, le dan esa medicación que por ahí es buena, porque son buenas, pero tener alternativas para llegar a ella mucho mas adelante.” (1m)

Aparece el miedo a los efectos colaterales que pueda acarrear la medicación:

“Eso tenía miedo cuando me dieron los remedios por primera vez no me animaba a tomarlos, ahora que síntoma raro me agarrará. No, los empecé a tomar, nunca tuve ningún problema”. (7f)

Los pacientes manifiestan tener un alto nivel general de adherencia al tratamiento y asocian problemas con la misma cuando la toma del cóctel les produce efectos colaterales fuertes, o porque el esquema de tratamiento cuenta con demasiadas tomas diarias. También aspectos económicos generan problemas de adherencia:

“No, siempre los tomé. Siempre le hice caso al médico. Algunas veces no los tomo, porque tengo un ataque al hígado, me conozco. Pero no lo dejo. Lo dejé una vez y me bajaron las defensas, pero no estaba jodido. Lo agarré antes, empecé el cóctel de vuelta.” (4m)

“Los agarraría a todos y los tiraría a la puta que los re parió, porque me dan muchos problemas. Pero a su vez, ni me cuesta trabajarlos...”(3f)

“Porque tomaba muchas cápsulas así de ritonavir, seis, y un 3tc y un d4t¹⁵, era mucho, me explotaba el estómago” (5m)

“Tenés que tener frío, tenés que andar con las pastillas, tenía que ir a mi casa, y yo estaba en una casa, y estaba alquilando y no tenía heladera, tenía que ir a lo de mi mamá, tenía que hacer una... Porque soy muy andariego, ando por todos lados, además tenía que tomarlo y quedarme en mi casa porque si no me agarra dolor de estómago, tenes que esperar el efecto colateral, viste, que, porque si no andas pro ahí arruinado, te corta. ...”(4m)

La relación médico-paciente impacta directamente en la adherencia al tratamiento. En los casos en que el paciente asume un rol activo, conoce la medicación, manifiesta sus apreciaciones y éstas son tenidas en cuenta, se ve una mejor adherencia:

“Como ser ahora hay cóctel, bueno, no decirle dame ese cóctel porque no podes obligarlo al médico, pero ayudarlo también. Porque el médico tiene 500 pacientes y él mira la historia clínica, pero vos también tenés que ayudarlo al médico, que te duele acá, este medicamento me hace bien, me hace toser, me hace mal al hígado, ah, bueno, cambiamos el cóctel. Si no

¹⁵ Estos tres nombres enunciados en el testimonio pertenecen a medicaciones antirretrovirales que conforman el esquema que toma el paciente.

la o ayudas el médico te va seguir dando ese medicamento, y te esta haciendo bolsa a vos. Mentira que es culpa del medico. Vos también tenés que ayudarlo al medico. Porque se labura de a dos. A lo primero, demandás. Vos no sabes. No tenés trato con el medico, vos demandás al medico, el medico no tiene a culpa si es una persona como uno, nada mas que con un estudió y sabe más vos.” (4m)

También la relación médico- paciente funciona como reguladora en tanto el paciente intenta no defraudar la expectativa que el profesional deposita en él:

“Y lo que espero del médico es que... yo lo que intento es no defraudarlo, porque se que muchas veces lo he defraudado en cuanto a dejar la medicación, creo que todos los pacientes hacemos lo mismo, pro momentos dejamos la medicación porque es demasiado engorroso.” (8m)

Los pacientes también manifiestan que además del cóctel son necesarios otros factores para garantizar una buena calidad de vida:

“Yo a veces no puedo comer porque no tengo para comer, tienen otras posibilidades que yo no las tengo. Yo puedo tener el cóctel, puedo tener un montón de cosas pero el cóctel no se toma con agua, tengo que comer”. (8m)

III- REPRESENTACIONES SOBRE LOS PROFESIONALES

Todos los pacientes manifestaron estar muy conformes con la atención que el Instituto les brinda. Diferenciaron el INE de otras instituciones de salud, porque es una institución más pequeña y esto posibilita que la cuestión administrativa sea menos engorrosa y el trato más humano.

“El grupo humano que trabaja acá. Porque yo ya te digo, hace ocho años que estoy con esto, y siempre me atendí acá y acá me han atendido de una manera muy especial.” (2f)

“Y con mis médicos es fantástico, ya es una vergüenza ir a lo de x (su doctor) porque cuando salgo me quieren tirar con huevos podridos porque nos quedamos hablando dos horas, hemos hecho una... es toda una historia, son muchos años...son muchos cambios. No es gratuito que yo me elegí de terapeuta a alguien que hoy trabaja en el INE. Los médicos es fantástico, no, son mis amigos. Todas las cosas que hemos hecho las hemos hecho de común acuerdo, hasta hemos hecho trampita por idea mía, siempre con el consentimiento de ellos.” (3f)

“Entonces vengo acá, planteo el problema, me tocaron unos médicos excelentes, que ya me habían atendido hace como 20 años. (Espero del

medico) que no se muera nunca, morirme yo primero que el. Los amo. Son mi descarga a tierra porque podemos hablar” (9m)

“Vine acá al INE ya me atiende desde hace un año y medio más o menos y me gustó. Me gusta la atención.”(10m)

a) Expectativas del paciente

Los pacientes esperan del médico que los atiende:

“que te escuche, que te pregunte que te pasa y que vos le des ideas” (4f)

“comprensión... yo hace tiempo que le vengo pidiendo a la doctora que me cambie la medicación, y no me la quiere cambiar por el simple hecho de que por el virus estoy bien, y tengo bien las defensas y todo, y si me cambia la medicación por ahí se me va todo al carajo. Por eso mismo ella la pelea hasta lo último hasta que y que yo vea al neurólogo para que me ayude con estos problemas. Pero hay veces que, claro, ella me lo dice porque no lo siente. Porque el dolor lo tengo yo, entendés? Y hay veces que digo: y bueno me arriesgo cambio de medicación. Y se lo planteo de nuevo y no quiere” (6m)

b) Relación profesional- paciente

La relación del médico con el paciente impacta directamente en sus estrategias de cuidado de la salud:

*“Dije: no quiero saber nada con los médicos, con nada. Porque no creía en nadie ya. Eran malos y te agarraban de Chanchito de la india, y viste, te quería sacar un ganglio para estudiarlo, hacerte experimentos. Entonces dije: no voy mas a un hospital no hago mas nada. Y así estuve 10 años. Y después sí, **encontré a mi médico** que es de confianza, divino, jovencito, un amor, vive para sus pacientes **y el me cambió la vida**. Porque yo no iba a un hospital pero ni por casualidad porque no creía en los médicos Hasta que conocí a este medico que da la vida por sus pacientes, un amor es. Y bueno con él sí yo empecé a engancharme y nunca dejé de hacer las cosas que tenia que hacer, de hacerme los controles nunca deje de tomar las pastillas, porque me dijo él: lo importante es que tomes las pastillas todos los días y vas a andar bien.” (7f)*

Los pacientes hacen alusión a dos aspectos centrales para que esta relación sea positiva:

Preparación del profesional: Capacidad del médico, formación. Implica la posibilidad de tener una relación cercana, pero sin que el médico deje de cumplir su rol profesional.

“Yo cambié de médico porque sentía que no me daba la bola necesaria el médico. O sea ya tenía confianza conmigo, entonces me decía: no, vos estás bien, dejate de joder. Son cosas que no lo veía que me tratara como un médico. O sea me cabía la confianza que tenía porque por ahí venía la junta de médicos a la habitación y hablaban en idioma médico que yo no entendía nada, y el tipo venía después y me decía: no, esto es así, me explicaba. Pero ya llegó un tiempo en que era más otra historia...era como si fuera un amigo que venía a visitarme, y no un médico que venía a verme. Entonces decidí cambiar de médico. Con el Dr X ahora tengo la confianza esa pero cuando yo necesito que me vea como un médico me ve como un médico. Si me tiene que cagar a pedos por algo lo hace.” (1m)

“Yo sé que tengo el mejor médico de Mar del Plata. No sé si de Mar del Plata o del país, que es X. Es el mejor médico, es reconocido creo que en toda la Argentina. Eh, y realmente yo cada vez que lo veo el me habla muy claro, no tiene vueltas”, (8m)

“A mi médico lo definiría como que es un tipo que te caga a pedos pero te pone límites”. (5m)

Calidez humana del profesional:

“Yo siempre digo que uno puede buscar el profesional pero la parte humana del profesional a veces no es fácil conseguirla. Y yo acá he conseguido eso. La parte humana del médico que me atiende que es X es impagable. Porque uno puede buscar el buen profesional pero la parte humana no la encontrás en cualquier médico. X para mi es..., yo le dije: hasta que te jubiles me tendrás que aguantar, después veré que hago. Pero mientras me vas a tener que aguantar porque no ... es muy especial. y esto es siempre lo que le digo a mi hija o sea, siempre busqué la parte humana y eso gracias a Dios lo he encontrado. Así que mientras no se vayan de acá yo voy a seguir viniendo”. (2f)

“yo conozco varios médicos. Conozco un montón, si quiero voy a cualquiera. Pero siempre me gustó x porque es el único que a mi me hace sentir bien, me contiene. No me contiene si lloro o no, me contiene como paciente, me hace sentir bien, eso es importante”. (4m)

Para concluir, consideramos que los testimonios brindados en este apartado ejemplifican lo afirmado por De Souza Minayo, en el sentido que “[las clases trabajadoras] a pesar de reconocer el poder médico y subordinarse a la

medicación, poseen una visión crítica, a partir de la experiencia, tanto de los profesionales y su técnica como del sistema de asistencia y servicio del que hacen uso. Por ello reinterpretan el esquema racionalizado, usándolo de acuerdo a sus intereses inmediatos y concepciones particulares y no legitiman totalmente el saber médico.” (De Souza Minayo, 1997).

CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo como objetivo vincular las estrategias del cuidado de la salud de los pacientes del INE con infección por VIH con sus representaciones y las que construye el equipo de salud de la institución donde efectúan el tratamiento.

Para lograr este objetivo en primer término se buscó conocer el grupo en estudio, y para esto se caracterizó sociodemográficamente a la población demandante de los servicios de salud que brinda el INE a personas con infección por VIH (capítulo VII)

A su vez se identificaron y caracterizaron las representaciones acerca de la salud en pacientes con infección por VIH (capítulo IX) y en el equipo de salud vinculado a la atención de pacientes infectados por el VIH (capítulo VIII). Se indagó acerca de las posibles variaciones en las representaciones sociales de la salud presentes en el equipo de salud del INE en términos de formación académica de base y de perfeccionamiento de los distintos integrantes del equipo. Al respecto se concluye que se observaron diferencias en las concepciones de los profesionales, pero que no es factible afirmar que las mismas se deben a su formación de base.

Finalmente se detectaron relaciones entre las representaciones de los pacientes y las del equipo de salud, y se concluye que existe una incidencia de éstas en las estrategias del cuidado de la salud que implementan los pacientes.

Encontramos que existe una estrecha relación entre la representación que los pacientes tienen de su salud y de lo que implica para cada uno de ellos ser una persona viviendo con el VIH, con las prácticas que implementan, como fue expuesto en el capítulo IX. También se observó el fuerte impacto de las representaciones y prácticas del equipo de salud en los pacientes, tanto en la comunicación del diagnóstico, como en la decisión de los pacientes de realizarse los estudios periódicos de CD4 y carga viral y tomar la medicación.

Existen diferentes concepciones de la salud y del VIH. “Siguiendo el análisis de D Paez y col. (1991) puede decirse que en términos generales el personal sanitario sostiene una valoración ideológica del SIDA caracterizada por una posición conservadora en la que prima el discurso moral que asocia el SIDA con la desviación social.” (Kornbli, Diz, 1997) Encontramos que estas representaciones sociales de pacientes y profesionales que asocian el VIH con muerte, desviación y castigo impactan negativamente en la adopción de conductas saludables. A su vez, la concepción biologicista individualista hace difícil la adopción de estrategias de cuidado de la salud por parte de los pacientes, en tanto los relega a un rol pasivo a la hora de mejorar su calidad de vida y los identifica como únicos responsables de su enfermedad. “El sistema médico oficial cuando focaliza su cuadro de referencia en lo biológico individual o en la presión del modo de vida refuerza la representación del fenómeno salud/ enfermedad de forma positivista. En verdad la visión de lo social cuando se incorpora al concepto dominante, es tratada como un elemento más para el diagnóstico, en una relación lineal e ilustrativa.” (De Souza Minayo, 1997)

Las representaciones sociales de la salud, que la vinculan con una concepción integral, tomando el cambio como un factor posible y positivo, repercuten positivamente en prácticas saludables a adoptar en los pacientes. Cuando los profesionales y los pacientes creen que se pueden trabajar los problemas de adicción, esta representación (junto con otros factores) hace factible el cambio de conductas adictivas. Una representación positiva de la medicación y del equipo de salud permite una buena adherencia al tratamiento, y una mejor aceptación del diagnóstico.

La posición social impacta en la percepción de la enfermedad. La representación negativa del VIH que hacen los pacientes trasciende al virus, ya que se asocia directamente con incapacidad de trabajar. Esta “incapacidad” no es biológica sino social, y se asocia a los fenómenos de discriminación” En relación a la clase trabajadora, el concepto que está subyacente en la definición social de la salud/ enfermedad dirigido por la visión de mundo dominante es la incapacidad para trabajar. Esta noción tiene estrecha relación con la economía y eventualmente con la creación de plusvalía y posibilidad de acumulación capitalista. La representación de estar enfermo como sinónimo de inactividad tiene la marca de la experiencia existencial.” (De Souza Minayo,

1997) También se detectaron representaciones negativas relacionadas con la discriminación, no ya en el plano laboral sino en el afectivo. El miedo social al virus, el rechazo que aun existe por parte de la sociedad hacia las personas que viven con el virus, es percibido por profesionales y pacientes.

Creemos entonces que la hipótesis fue validada y que es acertado afirmar que las estrategias del cuidado de la salud que implementan los pacientes del INE con infección por VIH están mediadas por las representaciones que construyen, según su posición social, como así también por las representaciones del equipo de salud de la Institución.

Esta afirmación plantea el desafío para el trabajo social, de diseñar estrategias de investigación e intervención que contemplen la aprehensión de los procesos simbólicos y materiales de producción y reproducción de los sujetos con los cuales trabaja, para poder comprender y transformar las situaciones que demandan su acción profesional.

BIBLIOGRAFÍA

- ABT, A (2001) *El médico ante la muerte. Representaciones y actitudes medicas en un contexto hospitalario*. En: Papeles de trabajo. Publicación del CICEA n°9.
- AGEITOS, M y LAPLACETTE, G (2004) *Vivir con VIH/SIDA*. UNICEF. Argentina.
- ALMEIDA FILHO, N (2000) *La ciencia tímida: Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología*. Lugar Editorial. Argentina.
- ALMEIDA FILHO, N y PAIM, J (1999) *La crisis de la Salud Pública y el movimiento de la Salud Colectiva en Latinoamérica*. En Cuadernos Médico Sociales nro 75. Pags 5 a 39.
- BARREIX, J (2003): *La Reconceptualización hoy* -Servicios Gráficos UNMDP- Argentina.
- BOURDIEU, P. (1988): *“La distinción”*. Taurus. Bs. As.
- (1991): *“El sentido práctico”*. Taurus. Madrid.
- CALELLO, H y NEUHAUS, S (1999) *Método y antimétodo. Proceso y diseño de la investigación interdisciplinaria en Ciencias Humanas* - Colihue- Argentina.
- CAHN, P (1997) *“Actualizaciones en SIDA”* . *Revista de la Fundación Huésped*. Mes noviembre. Argentina.
- CASTELLANOS, B. (1998) *“La intervención de redes naturales: el modelo clínico”* en DI CARLO, E et al (1998) *“La perspectiva de Redes Naturales: un modelo de trabajo para el Servicio Social”*. Ed. Humanitas.
- CATALDI AMATRIAIN, Roberto M. *“Hacia una nueva Educación Médica”*. Impresos Centro. 1993. Argentina.
- COMISSO, A (2002) *“Sida y Trabajo Social”* en CASTRO, M et al. (2002) *“Trabajo Social de Hoy. Experiencias de campo e intervenciones profesionales.”* Espacio Editorial. Buenos Aires.
- DE SOUZA MINAYO, M C. (1997) *“El desafío del conocimiento. Investigación Cualitativa en Salud.”* Lugar Editorial. Argentina.
- DILLON, M (2004) *“Vivir con Virus. Relatos de la vida cotidiana”*. Grupo Editorial Norma. Argentina.

- DOMÍNGUEZ MON, A et al. (comp.) (2002) *La salud en crisis. Un análisis desde las perspectiva de las ciencias sociales*. Editorial Dunken. Buenos Aires.
- FOUCAULT M (1973) *Naissance de la clinique: Une archeéologie du regard medical*. Pres universitaire de France, Paris.
- GARCÍA CANCLINI, N. (1995) "Consumidores y ciudadanos. Conflictos multiculturales de la globalización." Grijalbo. México.
- GLASER, B. y STRAUSS, A. (1967) *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- GRAMSCI, A (2001) *Cuadernos de la cárcel*. Tomo IV- Editorial EDA-
- GRIMBERG, M, MARGULIES, S, WALLACE, S (1997) "Construcción social y hegemonía: representaciones medicas sobre SIDA. Un abordaje antropológico" en KORNBLIT, A (comp) (1997) *Sida y sociedad*. Editorial Espacio. Argentina.
- JODELET, D. (1988) "La representación social: fenómenos, concepto y teoría". En: MOSCOVICI, S.: *Psicología Social. Vol. II. Paidos. Barcelona*.
- LAURELL, C. (1986) "El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina". En: *Cuadernos Médico Sociales N° 37*. México.
- KNOBEL, H et al (2002) . "Cómo y por qué debe monitorizarse la adherencia al tratamiento antirretroviral en la actualidad". En: *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. Nro 20(pag 481-490)
- KORNBLIT, A (comp) (1997) *Sida y sociedad*. Editorial Espacio. Argentina.
- LAURELL, C. (1986): "El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina". En: *Cuadernos Médico Sociales N° 37*. México.
- MENÉNDEZ, E. (1992) "Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del teoricismo al movimiento continuo". En: *Cuadernos Médico Sociales N° 59*. Rosario.
- MOSCOVICI, S et al (1993) *Psicología Social II: Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Ediciones Paidos. España.
- PECHENY M (2002) *La salud como vector del reconocimiento de derechos Humanos: La epidemia del sida y el reconocimiento de los derechos de las minorías sexuales*. En DOMÍNGUEZ MON (2002) *La salud en crisis*. Editorial Dunken. Buenos Aires
- PARRA, G (2001) *Antimodernidad y Trabajo Social: Orígenes y expansión del Trabajo Social Argentino*- Espacio Editorial- Argentina

- POLIT, D y HUNGLER, B. *“Investigación científica en ciencias de la salud. Principios y métodos”*. Mc Graw-Hill interamericana editores S.A. México 2002.
- RODRÍGUEZ GOMEZ, G; GIL FLORES, J; GARCÍA JIMÉNEZ, E (1999) *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Ediciones Aljibe. Argentina.
- ROZAS PAGAZA, M (2001) *La intervención profesional en relación con la cuestión social*. Espacio Editorial. Argentina.
- SÁNCHEZ, M (2002) *Políticas de salud, personal del Hospital público y VIH/SIDA*. En DOMÍNGUEZ MON (2002) *La salud en crisis*. Editorial Dunken. Buenos Aires
- SISTI, E (1995) *“Salud mental de base”* UCA Editores. San Salvador, El Salvador.
- STOLKINER, A (1987) *“De interdisciplinas e indisciplinas”*. En “El niño y a Escuela” comp. Elichiry, N. Nueva Visión. Argentina.
- VASCO URIBE, A (1987) *Estructura y proceso en la conceptualización de la enfermedad*. Taller Latinoamericano de Medicina Social- Colombia.

DATOS DE LOS ENTREVISTADOS

Profesionales:

T: Sexo Femenino. 49 años. Es licenciada en Servicio Social, recibida en la Universidad Nacional de Córdoba, master en salud pública y medio ambiente (España). Comenzó a ejercer la profesión en el año 1979. Su inicio en el desempeño profesional con pacientes VIH positivos fue en el año 1986. Desarrolla su actividad en el ámbito público, en el INE y en la UNMDP.

V: Sexo femenino. 44 años. Licenciada en Psicología. Lic en Servicio Social (ambos títulos expedidos por la UNMDP) Maestranda en Psicología Social. Su inicio en el desempeño profesional con pacientes VIH positivos fue en el año 1986. Desarrolla su actividad en el ámbito público, en el INE y en la UNMDP, y en el ámbito privado en su consultorio privado de psicología.

W: Sexo masculino. 57 años. Psicólogo clínico. Su inicio en el desempeño profesional con pacientes VIH positivos fue en el año 1990. Desarrolla su actividad en el ámbito público, en el INE, y en el ámbito privado en su consultorio privado de psicología.

X: Sexo masculino. 56 años. Médico (UNLP). Especializado en dermatología, administrador hospitalario. Comenzó a ejercer como médico en el año 1977, y trabaja con pacientes VIH positivos desde 1987. Trabaja tanto en el ámbito público (INE) como en el privado (consultorio de dermatología en una clínica privada de Mar del Plata)

Y: Sexo masculino. 56 años. Médico (UNLP). Especializado en obstetricia, ginecología y enfermedades de transmisión sexual. Comenzó a ejercer como médico en el año 1974, y trabaja con pacientes VIH positivos desde 1985. Actualmente trabaja solamente en el ámbito público (INE).

Z: Sexo femenino. 50 años. Médico (UNLP). Especializada en ginecología infanto-juvenil. Comenzó a ejercer como médico en el año 1983, y trabaja con pacientes VIH positivos desde 1987. Trabaja tanto en el ámbito público (INE) como en el privado.

Pacientes:

1m: 36 años. Es consejero de la red de personas con VIH .Nivel de estudio: secundario incompleto . Es casado y vive con su señora. Fecha de conocimiento del diagnostico: 1994. Fecha tentativa de infección: Antes de 1990

2f: 40 años. Es secretaria pero actualmente está desocupada. Es separada. Nivel de estudio: 2do año secundario. Vive con sus padres, hija y un tío. Fecha de conocimiento del diagnostico:1997 Fecha tentativa de infección: n/s

3f: 56 años. Es voluntaria de la red. Actualmente no trabaja. Es soltera. Vive con su madre. Nivel de estudio: secundario incompleto. Fecha de conocimiento del diagnostico:1996. Fecha tentativa de infección:1995

4m: 39 años. Trabajó como telefónico. Actualmente vende ropa. Es soltero. Nivel de estudio: secundario incompleto. Habitualmente vive solo aunque ahora de forma temporaria se está alojando en la casa de su madre. Fecha de conocimiento del diagnostico:1994. Fecha tentativa de infección: n/s

5m: 29 años. Es desocupado. Soltero. Nivel de estudio: 7 mo grado. Posteriormente Escuela especial. Grupo familiar conviviente: madre, abuela,

hermana, dos sobrinos, padrastro. Fecha de conocimiento del diagnóstico: 1997. Fecha tentativa de infección: n/s

6m: 48 años. Es jardinero, pero actualmente no trabaja por problemas de salud. Vive de rentas de sus propiedades. Es soltero. Tiene pareja pero no convive. Vive solo. Nivel de estudio: secundario incompleto. Fecha de conocimiento del diagnóstico: Desconoce. Fecha tentativa de infección: Desconoce

7f: 31 años. Es artesana, artista plástica. Es viuda, unida de hecho. Nivel de estudio: primario completo. Grupo familiar conviviente: Su pareja y dos hijos. Fecha de conocimiento del diagnóstico: 1993. Fecha tentativa de infección: 1991

8m: 40 años. Es artesano y pizzero pero está desocupado. Soltero. Nivel de estudio: primario completo. Grupo familiar conviviente: vive con un amigo (su pareja). Fecha de conocimiento del diagnóstico: 2003. Fecha tentativa de infección: cercana al conocimiento del diagnóstico

9m: 38 años. Es carnicero. Soltero (estuvo unido de hecho y se separó). Vive solo. Nivel de estudio: secundario incompleto. Fecha de conocimiento del diagnóstico: 1996. Fecha tentativa de infección: n/s

10m: 43 años. Es mecánico. Es soltero. Vive solo. Nivel de estudio: secundario incompleto. Fecha de conocimiento del diagnóstico: 2003. Fecha tentativa de infección: n/s

ÍNDICE

Introducción	Pág. 6
Fundamentación	Pág. 7
Objetivos e hipótesis	Pág. 9
Marco teórico	Pág. 10
<i>Capítulo I: Bases ideológicas-epistemológicas</i>	Pág. 11
I- Desde dónde conocer	Pág. 11
II- El abordaje dialéctico.....	Pág. 12
III- Supuestos ideológicos	Pág. 15
<i>Capítulo II Las representaciones sociales</i>	Pág. 16
I- Funciones de las representaciones	Pág. 17
II- Las representaciones y los social.....	Pág. 18
<i>Capítulo III Ciencias sociales y ciencias de la salud</i>	Pág. 21
I- Primeros pasos en la conformación del campo social- sanitario.....	Pág. 21
II- Tendencias en la configuración del dominio social sanitario.....	Pág. 22
III- Movimientos ideológicos y campo social de la salud.....	Pág. 23
<i>Capítulo IV El campo de la salud en Trabajo Social</i>	Pág. 27
I- La salud y el trabajo social ayer	Pág. 28
II- La salud y el trabajo social hoy	Pág. 30
<i>Capítulo V El concepto de salud- enfermedad</i>	Pág. 32
I- ¿"El" concepto de salud?	Pág. 32
II- La definición de salud de la OMS, vigencia y críticas.....	Pág. 33
III- ¿Un concepto ingenuo?	Pág. 35
IV- El marxismo y el concepto de salud- enfermo- atención.....	Pág. 36
V- Epidemiología del modo de vida : cultura y representaciones sociales en el proceso salud- enfermedad- atención.....	Pág. 38
VI- Habitus y subjetividad.....	Pág. 39
<i>Capítulo VI Aproximaciones teóricas referidas al VIH/ SIDA</i>	Pág. 41
I- Conceptos básicos relacionados con el VIH/ SIDA.....	Pág. 41
a) Proceso de replicación viral e infección	Pág. 42
b) Tratamiento antirretroviral.....	Pág. 43
c) Adherencia al tratamiento antirretroviral.....	Pág. 43
II- Situación actual de la pandemia.....	Pág. 44
a) Situación mundial.....	Pág. 44
b) El SIDA en la Argentina.....	Pág. 45
III- Estado, sociedad civil y VIH/ SIDA.....	Pág. 46
a) Organización institucional de los servicios de salud	Pág. 46
b) Políticas públicas implementadas con relación al VIH/SIDA	Pág. 48
c) Legislación vigente.....	Pág. 50
IV- Cultura y VIH/SIDA: relevaciones y significados	Pág. 52
Metodología	Pág. 53
<i>Capítulo VII Metodología</i>	Pág. 54
I- Análisis cuantitativo.....	Pág. 54
II- Análisis cualitativo.....	Pág. 55
III- Recolección de datos.....	Pág. 55
a) Universo y muestra	Pág. 55
b) Instrumento: Entrevista	Pág. 57
IV- Interpretación de los datos recogidos	Pág. 59

Resultados	Pág. 60
<i>Capítulo VIII Perfil sociodemográfico de los pacientes con infección por VIH del INE</i>	Pág. 61
Distribución de los pacientes por sexo.....	Pág. 61
Análisis por franja etaria y sexo.....	Pág. 62
Nivel educativo.....	Pág. 65
Situación laboral.....	Pág. 65
Conducta sexual.....	Pág. 67
Grupo conviviente.....	Pág. 67
Situación de pareja.....	Pág. 68
Conclusiones: Perfil del infectado por VIH.....	Pág. 69
<i>Capítulo IX Representaciones sociales del equipo de salud del INE</i>	Pág. 70
I- Representaciones referidas a la salud/ enfermedad.....	Pág. 70
a) ¿Qué es la salud?	Pág. 70
b) Salud individual/ Salud colectiva.....	Pág. 73
c) Los actores en el proceso salud- enfermedad- atención.....	Pág. 75
d) Esta sano.....	Pág. 77
e) La salud autor referenciada	Pág. 78
II- Representaciones referidas al VIH/ SIDA.....	Pág. 80
a) Estilo de vida y riesgo a contraer el virus	Pág. 80
b) Posición económica y riesgo a contraer el virus	Pág. 81
c) Grupo de riesgo y conducta de riesgo.....	Pág. 82
d) Caracterización del paciente VIH positivo	Pág. 85
e) Buenos y malos pacientes.....	Pág. 86
f) Relación profesional paciente.....	Pág. 88
g) Significaciones referidas a la comunicación del diagnóstico	Pág. 90
h) Tratamiento antirretroviral y adherencia.....	Pág. 95
III- Representaciones referidas al rol profesional	Pág. 99
a) Motivo de elección de la profesión	Pág. 99
b) Concepciones y funciones de la disciplina ejercida	Pág. 100
c) Satisfacciones y dificultades en el desempeño profesional	Pág. 102
d) El “riesgo profesional”.....	Pág. 104
IV- Representaciones sobre el trabajo interdisciplinario	Pág. 105
<i>Capítulo X Representaciones sociales de los pacientes VIH positivos del INE</i>	Pág. 107
I- Representaciones referidas a la salud/ enfermedad.....	Pág. 107
a) Salud/ enfermedad.....	Pág. 110
b) Prácticas de cuidado de la salud	Pág. 112
II- Representaciones referidas al VIH/SIDA	Pág. 112
a) Impacto del diagnóstico	Pág. 112
b) Tratamiento antirretroviral y adherencia.....	Pág. 115
III- Representaciones sobre los profesionales.....	Pág. 117
a) Expectativas del paciente.....	Pág. 118
b) Relación profesional paciente.....	Pág. 118
<i>Capítulo XI Conclusiones</i>	Pág. 121
Bibliografía	Pág. 124
Anexo	Pág. 127