

2007

Vivir saludablemente con VIH/SIDA : una elección desde el trabajo social que potencia los procesos protectores y resilientes en esta población

Guerrero, María Luciana

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/558>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

*“ Vivir
saludablemente
con VIH/ SIDA ”*

3151.

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

TESIS DE GRADO:

“VIVIR SALUDABLEMENTE CON VIH/ SIDA:
UNA ELECCIÓN DESDE EL
TRABAJO SOCIAL QUE POTENCIA LOS
PROCESOS PROTECTORES Y RESILIENTES
EN ESTA POBLACIÓN”

Alumnas:

- ❖ Guerrero, María Luciana
- ❖ Sánchez, Magalí Elizabeth

Directora de Tesis: Lic. Molina, Mónica
Co-Directora de Tesis: Lic. Batista, Celina

Dedicamos este trabajo :

A nuestros padres Alicia, Mirtha, Rubén y Raúl, por todo el esfuerzo y apoyo en nuestra educación y formación como profesionales que buscan colaborar en el bien de todos nuestros iguales.

A la abuela Carmen (que ya es "Nuestra" abuela, por herencia familiar y por elección) por tantas velitas encendidas.

A todos nuestros seres queridos por el aliento y toda la energía que nos transmitieron...

Agradecemos profundamente:

A la Lic. Mónica Molina, por las infinitas enseñanzas...

A los miembros de la Red de PVVS y personas que se atienden en el INE, por contarnos sus experiencias, mostrarnos sus sentimientos y emociones y ,hasta sus lágrimas.

A todos aquellos profesionales (Lic. Batista, Celina, Lic. Morillo, Alejandra, Dr. Alfredo Palacios, Lic. Eugenia Hermida) y compañeros que también nos ayudaron y dieron ideas para concretar nuestro proyecto...

“ Para conocer directamente una cosa o cosas, es indispensable participar personalmente en la lucha práctica que tiene por fin cambiar la realidad, cambiar esa cosa o cosas, porque sólo con la participación personal en esa lucha práctica, se puede entrar en contacto con el aspecto exterior de las cosas, descubrir su esencia y comprenderlas. Ese es el proceso del conocimiento que sigue cada persona en realidad. Si se quiere adquirir conocimientos hay que participar en la práctica que modifica la realidad... Todos los conocimientos auténticos se obtienen de la experiencia inmediata ”.

Mao Tse Tu

INTRODUCCIÓN:



La presente tesis constituye un trabajo de investigación realizado durante el periodo diciembre del 2005 a abril del 2007, en el Instituto Nacional de Epidemiología “Dr. Juan Héctor Jara” de la ciudad de Mar del Plata, que aborda la temática del VIH/ SIDA en relación a la calidad de vida de quienes conviven con este virus.

En una primera parte del trabajo se presenta una investigación bibliográfica que aborda los temas más vinculados a concepciones actuales acerca del proceso de salud y al VIH/ SIDA , junto con la historia y actualidad de la epidemia a nivel mundial, nacional y local.

Luego se detallan las diferentes instancias metodológicas que se llevaron a cabo para el logro de los objetivos formulados: trabajo de campo, análisis de los datos, conclusiones ,confrontación y validación de los datos.

En el último apartado se exponen los resultados finales del proceso de investigación junto con material anexo, glosario y bibliografía utilizada.

El presente trabajo muestra la realidad cotidiana de quienes conviven con el VIH/ SIDA a través de un análisis de sus actitudes, creencias y conductas. Bajo el encuadre de un estudio cualitativo la tesis intercala testimonios en primera persona de la/ os entrevistados, lo que los recupera como los principales sujetos de este trabajo.

Se buscó poner de manifiesto la importancia del trabajo en prevención secundaria (siendo el conjunto de acciones a llevar a cabo con las personas ya

infectadas) desde concepciones críticas e innovadoras como son la Resiliencia y la perspectiva dialéctica de los procesos protectores y de riesgo.

Aprender desde quienes conviven con el virus, de sus familiares y entorno social constituyó nuestro deseo en la búsqueda de la construcción de un nuevo discurso capaz de modificar la representación social de la epidemia, el pronóstico y calidad de vida partiendo siempre desde las ideas, fantasías y esperanzas de los protagonistas de esta historia.

FUNDAMENTACIÓN:



Durante el año 2004, cumplimos con nuestra concurrencia institucional en el Servicio Social del Instituto Nacional de Epidemiología “Dr. Juan H. Jara”; ente que depende del Ministerio de Salud y Bienestar Ambiental de la Nación.

Entre las problemáticas que se atienden en dicho organismo se encuentra la del VIH/ SIDA.

Tomar contacto con la realidad de quienes poseen el virus significó reconocer en nosotras mismas representaciones sociales que diferían del estado actual de la enfermedad, en relación a los avances médico-farmacológicos y de estilo y calidad de vida de quienes conviven con la misma.

Pudimos conocer los cambios en la atención médica de la enfermedad; puesto que en la actualidad es un padecimiento crónico con un pronóstico de vida favorable, si se logra mantener una adecuada calidad de vida . Comprobamos que el descubrimiento de los tratamientos antirretrovirales; (Congreso de Vancouver en 1996), significó un gran avance científico y un importante recurso para que las personas mejoren su convivencia con el VIH/ SIDA. Identificamos la multiplicidad de factores que influyen en la transmisión del virus. Asimismo, pudimos también observar que existe una porción de la población; cada vez más numerosa, que por sus características particulares se encuentra más expuesta al riesgo de infectarse y reinfectarse; y hacia la cual deberían destinarse estrategias preventivas y de cuidado especialmente planificadas desde las políticas de salud pública.

El enfoque epidemiológico crítico nos permitió adquirir esta nueva perspectiva de análisis de la problemática.

Frente a esta nueva realidad, nuestra disciplina nos mostró los cambios y readaptaciones que debió realizar para estar a la altura de las demandas de atención de la salud de las personas con VIH/ SIDA.

El trabajo social debió desarrollar nuevas estrategias de intervención desde los niveles de prevención primaria, secundaria y terciaria. Se constituyó como herramienta fundamental a la hora de dar respuestas a las nuevas problemáticas sociales (desempleo, discriminación, falta de cobertura de la medicación) que plantean quienes se encuentran con el virus; y de brindar una atención integral de la salud desde un enfoque interdisciplinario.

En el trabajo cotidiano con las personas con VIH/ SIDA que concurrían al INE, pudimos reflexionar acerca de los vacíos que deja la atención de la salud cuando se la aborda solamente desde el enfoque de riesgo propio de la Epidemiología tradicional; sin reconocer las potencialidades, recursos, etc. que presentan el entorno social y la misma persona a la hora de preservar y/ o recuperar su salud y calidad de vida.

Descubrir esos procesos protectores y resilientes en ellas; orientados desde un actualizado (y en vías de desarrollo) enfoque epidemiológico, constituyó un objetivo de trabajo que pudimos vivenciar, reflexionar, pensar y repensar, durante nuestra experiencia institucional.

Todas esas “percepciones” nos llevaron a plantearnos los interrogantes de: ¿qué aspectos ponen en juego las personas que conviven con VIH/ SIDA, para alcanzar y mantener su calidad de vida, y que van más allá de una adecuada medicación y atención médica y/ o social?, ¿cuál es el interjuego, la interrelación entre factores/ procesos de riesgo – factores/ procesos protectores, que intervienen en el proceso salud-enfermedad-atención ?

Esta tesis de investigación constituye el marco formal adecuado para canalizar nuestras inquietudes de conocimiento y para poder reflexionar una alternativa de acción para nuestra disciplina; la cual debe actualizarse y readaptarse cotidianamente en el trabajo con esta problemática.

OBJETIVO GENERAL:

- ❖ Conocer los factores y procesos protectores y de riesgo que presentan las personas con VIH positivo .
- ❖ Conocer la forma en que se vinculan, obstaculizan o complementan estos factores y procesos protectores y de riesgo en la convivencia con el virus y cómo repercuten en la calidad de vida de los individuos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ❖ Indagar bibliografía existente y/ o experiencias sistematizadas sobre la temática de factores y procesos protectores y resilientes en la convivencia con VIH/ SIDA .
- ❖ Identificar el interjuego entre factores y procesos protectores y de riesgo que ponen en marcha las personas que se atienden en el INE y que constituyen nuestra unidad de análisis.
- ❖ Identificar conductas resilientes en las personas entrevistadas que puedan servir a la comprensión del interjuego entre procesos protectores y de riesgo desde el enfoque epidemiológico crítico.
- ❖ Arribar a una reflexión que tenga en cuenta una visión más integrada de la realidad actual de quienes conviven con VIH/ SIDA y que se aproxime a una propuesta de intervención profesional.

MARCO TEÓRICO

*“Donde existe una necesidad,
nace un derecho...”*



Concepto de Salud

“La salud es multidimensional en varios sentidos.(...) Se la puede dimensionar tanto como objeto (dimensiones ontológicas), cuanto como concepto (dimensiones propiamente epistemológicas), así como campo de acción (dimensiones prácticas). Como proceso se realiza en la dimensión general de la sociedad, en la dimensión particular de los grupos sociales y en la dimensión singular de los individuos y su cotidianidad. En el terreno de la intervención también puede trabajarse en la dimensión curativa, preventiva y de control. Y en lo que atañe a lo epistemológico la salud puede mirarse desde la perspectiva de diversas culturas.” (Breilh, Jaime, 2003)

“(....)La triple dimensión de la salud como objeto /concepto/ campo no corresponde a tres elementos totalmente separables del análisis, que podemos escoger y trabajar por una preferencia sino que son aspectos que guardan profunda concatenación y conforman un sistema de relaciones, que para ser trabajado desde una perspectiva emancipadora, requiere situarse desde una praxis de transformación concreta y apoyarse en una teoría general crítica. Es erróneo entonces, conceptuar la salud por separado del objeto de transformación de un campo práctico, pues de ese modo se pierde la riqueza del movimiento objeto-sujeto, que es la dinámica fundamental del conocimiento. Es decir, la construcción de la salud como objeto impregna su conceptualización y, a su vez, la construcción del concepto salud sólo puede pensarse en relación a un objeto de transformación; un objeto que no es estático, ni uniforme, ni simple; un objeto

multidimensional en el que juega la oposición de procesos contradictorios-
generales, particulares y singulares-, y en el que se da un movimiento entre
procesos generativos de la acción singular y particular, y los procesos de
reproducción de la totalidad; y claro, ese movimiento sólo se hace visible y
comprensible en un campo práctico. A su vez, las necesidades y contradicciones
del campo práctico impregnan inevitablemente las conceptualizaciones y la
conformación histórica del concepto salud.” (Breilh, Jaime, 2003)

“(…)La salud no es primordialmente ” colectiva-objetiva-determinada”; es
siempre y simultáneamente el movimiento de génesis y reproducción que hace
posible el concurso de procesos individuales y colectivos, que juegan y se
determinan mutuamente. No es tampoco primero individual, y luego colectiva
como producto de la combinación de realidades individuales. En definitiva, una
mirada dialéctica nos hace ver que esa discusión no tiene sentido, porque libre
albedrío y determinación colectiva, no son términos excluyentes, sino
interdependientes.”(Breilh, Jaime, 2003)

“La ciencia contemporánea reconoce que las contingencias personales y
el albedrío individual generan o recrean condiciones particulares, que pasan a
socializarse en el orden macro, el cual a su vez, reproduce las condiciones para el
devenir de los fenómenos de orden micro social. Entonces desde esta perspectiva,
comenzamos a caer en cuenta que la praxis de la salud no es totalmente objetiva,
es decir sujeta al condicionamiento colectivo, como tampoco es absolutamente
subjetiva, o sujeta exclusivamente al libre albedrío personal. La praxis de la salud,
por consiguiente, no es ni totalmente relativa, ni totalmente determinística; es un
movimiento incesante desde lo micro hacia lo macro y viceversa, que se mueve
entre el movimiento generativo y reproductivo. Una familia, por ejemplo, en cuya
cotidianidad aparece un caso infantil de infección aguda de vías respiratorias, crea
respuestas y explicaciones según su libre albedrío y de acuerdo a las
posibilidades materiales y formas culturales inscriptas en su estilo de vida
personal, pero, todo ese movimiento no se da en el vacío de relaciones más
amplias, sino inscripto en un modo de vida cuyos patrones influyen
poderosamente las construcciones cotidianas, un modo de vida que acumula la

historia del grupo, que se ha formado en la experiencia grupal para enfrentar sus desafíos y contradicciones y que se enmarca en la factibilidad que le asigna un sistema de producción/ propiedad, que corresponde a un sistema de distribución del poder. La equidad/ inequidad que disfruta/ padece un grupo en un momento histórico determinado, resulta de las relaciones de clase, de su historia etnocultural y de las características de sus condiciones de género. Todas esas relaciones son el marco dentro del cual puede moverse el libre albedrío de una familia y su cotidianidad, son también las barreras que esa familia y las personas pueden desafiar con su práctica y contradecir con su discurso. Esas relaciones traducen el sistema de poder dominante y se expresan en un conjunto de prácticas y creencias, donde se mezclan tanto aquellas que le hacen el juego a la hegemonía de los sectores dominantes, como aquellas que hacen parte de la historia cultural del grupo aludido.”¹

Factores determinantes de la salud: ¿qué es lo que hace que las poblaciones sean saludables?

“En particular, hay evidencias crecientes de que el aporte de la medicina y la atención de salud es muy limitado, y que gastar más en atención de salud no producirá grandes mejoras en la salud de la población. Por otro lado, hay claras y crecientes manifestaciones de que otros factores como las condiciones en que las personas viven y trabajan son sumamente importantes para una población saludable.

La evidencia indica que los factores claves que influyen en la salud de la población son el ingreso y la posición social, las redes de apoyo social, la educación, el empleo y las condiciones de trabajo, entornos físicos seguros y limpios, las características biológicas y la constitución genética, los hábitos de

¹ Breilh, Jaime. “Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad” Ed. Lugar. 2003. Buenos Aires

salud y las actitudes de adaptación, el desarrollo del niño y los servicios de salud. Cada uno de éstos factores son importantes por sí mismos. Al mismo tiempo, los factores están interrelacionados.”(2)

Ingreso y posición social

“Hay evidencias sólidas y crecientes de que un mejor estado socioeconómico se asocia a un mejoramiento de la salud. En realidad, estos dos elementos parecen ser los factores determinantes más importantes de la salud. La percepción que las personas tienen de su estado de salud está vinculado a su nivel de ingreso.

¿Por qué un mayor nivel de ingresos y una mejor posición social están asociados a un mejor estado de salud?. Si se tratara solamente de que los grupos más pobres y de posición más baja tienen mala salud, la explicación podría ser, por ejemplo, las condiciones de vida deficientes. Pero el efecto se da a través de todo el espectro socioeconómico. Las investigaciones indican que el grado de control que las personas tienen sobre las circunstancias de la vida, especialmente las situaciones estresantes y su capacidad discrecional para actuar son influencias claves. Un mayor nivel de ingreso y posición social producen en general mayor control y discreción. Varios estudios recientes revelan que tener pocas opciones y aptitudes deficientes para hacer frente al estrés incrementa la vulnerabilidad a un rango de enfermedades a través de los sistemas inmunológico y hormonal.”(2)

Redes de apoyo social

“El apoyo de la familia, los amigos y las personas conocidas podría ser muy importante para ayudar a las personas a resolver los problemas y enfrentar la adversidad, al igual que mantener un sentido de dominio y control de las circunstancias de su vida. Igualmente, la familia y los amigos ayudan a proporcionar apoyo básico como alimentos y vivienda, atención cuando están

² INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

enfermos u apoyo cuando hacen cambios en el estilo de vida. La consideración y respeto que se da en las relaciones sociales y la consiguiente sensación de satisfacción y bienestar parece actuar como una protección contra los problemas de salud.”⁽²⁾

Educación

“La educación está estrechamente vinculada a la posición socioeconómica, siendo la educación eficaz para los niños y el aprendizaje constante para los adultos factores claves que contribuyen para la salud y prosperidad de la población y el país. La educación contribuye a la salud y a la prosperidad en la medida que provee a las personas con conocimientos y aptitudes para solucionar problemas, otorgándoles un sentido de control y dominio en las circunstancias de su vida. Aumenta las oportunidades de seguridad en materia laboral y de ingresos, además de la satisfacción en el trabajo. Igualmente, mejora la habilidad de la persona para entender y tener acceso a la información que le ayuda a mantenerse sana.”⁽²⁾

Empleo y condiciones de trabajo

“El apoyo social en el lugar de trabajo, medido por el número y la calidad de interacciones con los colegas, se asocia con la salud. Cuantas más conexiones tiene la persona, mejor es su salud. La salud también se afecta por exigencias del trabajo relacionadas con el estrés, como el ritmo de trabajo, la frecuencia de plazos de entrega y los requisitos de presentación de informes.

El desempleo se asocia con un estado de salud deficiente. Un importante examen realizado para la OMS determinó que los niveles altos de desempleo y la inestabilidad económica en una sociedad causan problemas de

² INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

salud mental significativos y efectos adversos sobre la salud física de las personas desempleadas, sus familias y comunidades.⁽²⁾

Entornos físicos

“Un aspecto importante del entorno físico son nuestras viviendas, el aire que respiramos, el agua que bebemos y la seguridad de nuestras comunidades.

La contaminación del aire, incluida la exposición al humo de tabaco secundario, tiene una asociación significativa con la salud.

La seguridad en el diseño de los hogares, las escuelas, las carreteras y los lugares de trabajo pueden ayudar a prevenir el gran número de lesiones por accidentes automovilísticos y otras causas. La vivienda segura y asequible es otro aspecto del entorno físico que contribuye a la salud de la población.”(2)

Características biológicas y dotación genética

“La constitución biológica y orgánica del cuerpo humano son un factor fundamental de los determinantes de la salud, entre los que se incluye la dotación genética del individuo, el funcionamiento de los diversos sistemas del organismo y los procesos de desarrollo y envejecimiento.

Los hombres y las mujeres de todas las edades y estratos socioeconómicos tienen una esperanza de vida diferente. La vulnerabilidad a las enfermedades según edad y las causas de morbilidad, discapacidad y mortalidad son diferentes en las mujeres y los hombres. La vulnerabilidad a riesgos significativos para la salud como la violencia física y sexual, las enfermedades de transmisión sexual (ETS), los riesgos ambientales y las intervenciones clínicas inapropiadas también varía entre los hombres y las mujeres. Estas diferencias son atribuibles en parte a factores biológicos. Lo más importante es que surgen de

² INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

diferencias en los rasgos; las actitudes, los valores, los comportamientos y los roles que la sociedad atribuye a los hombres y a las mujeres.”⁽²⁾

Hábitos personales de salud y aptitudes de adaptación

“Los hábitos como el consumo de tabaco, el uso de alcohol y otras drogas, la alimentación sana, la actividad física y otros comportamientos personales influyen en la salud y el bienestar.

Las aptitudes de adaptación, que aparentemente se adquieren en los primeros años de vida, son también importantes para los estilos de vida saludables. Hay destrezas que las personas utilizan para interactuar efectivamente con el mundo que los rodea y enfrentar eventos, retos y el estrés diario. Las aptitudes de adaptación, cuando son efectivas, permiten a las personas ser autosuficientes, resolver sus problemas y tomar decisiones fundamentadas que mejoran su salud. Estas aptitudes ayudan a las personas a enfrentar los retos de la vida de manera positiva, sin recurrir a comportamientos peligrosos como el alcohol o el abuso de drogas. Las investigaciones nos dicen que las personas con un sentido fuerte de su propia efectividad y capacidad de hacer frente a las circunstancias de sus vidas tienen grandes probabilidades de adoptar y mantener comportamientos y estilos de vida saludables.

Los valores y los comportamientos normativos de los compañeros y las redes sociales son influencias poderosas en los hábitos de salud. El condicionamiento social juega un papel fundamental en la determinación y el mantenimiento de los comportamientos de salud.”⁽²⁾

Servicios de salud

² INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

“Los servicios de salud, en particular aquellos diseñados para mantener y promover la salud y prevenir enfermedades, contribuyen a la salud de la población.

Sin embargo, según se observa, estos servicios no son realmente parte de un enfoque de salud de la población, porque están concentrados esencialmente en enfermedades individuales y factores clínicos de riesgo.

Al garantizar que los servicios de salud sean apropiados y efectivos en función de los costos, aseguramos que contribuyan a la salud. Al mismo tiempo, los esfuerzos para reformar el sistema de salud deben lograr que se dediquen más recursos a los servicios preventivos y de atención primaria.”⁽²⁾

Epidemiología y Salud Pública

“Entre la multiplicidad de definiciones de epidemiología interesa destacar la de Mac Mahon ampliada posteriormente en el Seminario de Manila de 1981 que dice:

“es el estudio de la distribución y los determinantes de salud y enfermedad en la población humana, a fin de asegurar una racional planificación de los servicios de salud, la vigilancia de la enfermedad y la ejecución de los programas de prevención y control”

Podemos afirmar que la función de los **Servicios de Salud Pública** consiste en la *aplicación de las ciencias de la medicina preventiva a través del gobierno, con fines sociales, y con el propósito no sólo de salvar al individuo sino comprender y reducir cualquier tipo de enfermedad que afecte a una comunidad o a un grupo.*

Si la Salud Pública es una rama del conocimiento distinta a la medicina, entonces la Salud Pública debe basarse en alguna disciplina fundamental que le provea métodos adecuados para su aplicación.

² INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

La Salud Pública trata de grupos de personas y la Epidemiología es el estudio del comportamiento de la enfermedad tal como se manifiesta en grupos de población. Por esta razón, se afirma que la Epidemiología es una de las ciencias básicas de la Salud Pública”³

Epidemiología crítica

“(…)La Epidemiología Crítica apunta a la importancia de la construcción intercultural, pues aún sabiendo que la ejecución misma del método requiere indudablemente de un trabajo especializado, no sólo en el campo de las ciencias fácticas y naturales, sino en el de las ciencias sociales, la verdad es que la innovación más profunda del conocimiento sobre la salud y la forja de una perspectiva integral dependerá en el futuro de la capacidad que mostremos quienes hacemos producción de conocimiento para confrontar las posibilidades de nuestros arsenales lógicos con la de los otros, así como en la apertura que generemos para que en los espacios nutricios de la imaginación científica, en los escenarios en que se priorizan los problemas de estudio, se diseñan hipótesis y se conciben sistemas de observación y análisis, penetren directamente y sin mediaciones paternalistas, las necesidades así como las ideas del pueblo. Lo cual como venimos diciendo no implica bajo ningún motivo un desconocimiento de los requisitos y rigor de un quehacer científico de excelencia, sino que convoca a un enriquecimiento mediante un proceso de transparencia, relación horizontal de las culturas para forjar la meta crítica que coloque a la ciencia como herramienta de emancipación, y no como hasta ahora, como instrumento de hegemonía. Esa es la visión del multiculturalismo crítico que propugnamos fervientemente para la epidemiología.” (Breilh, Jaime. 2003)

“La unidad coherente de la vieja epidemiología-que no por serlo ha perdido su preeminencia-, es entonces la idea de la realidad como dividida en

³ INE. “Curso de Epidemiología Básica” estructura modular 1. modulo 2 “Epidemiología General. 2004

“factores”; la concepción casualista del paradigma de los “factores de riesgo”; y la reducción de la acción a la corrección funcional de riesgos para mantener el estatus quo. La unidad coherente de la Epidemiología Crítica es la concepción de la realidad como un proceso que se desarrolla como movimiento organizado alrededor de *modos de vida o reproducción social*, con sus contradicciones y relaciones; la concepción dialéctica de que esos son modos de devenir o determinaciones de las condiciones de vida y de las confrontaciones que finalmente ocurran en nuestros genotipos y fenotipos; y la proyección de la acción en salud como una ruptura contra los procesos que destruyen nuestra salud y nos impiden emanciparnos (prevención), y a favor de los procesos que nos protegen y perfeccionan, tanto colectiva como individualmente (promoción).”⁴

La Epidemiología y los procesos protectores y destructivos

“El desafío central de la Epidemiología Crítica es tornarse un instrumento de desarrollo humano y romper el molde empirista. Una tarea clave en esa dirección es la de mirar la salud en su integralidad y como proceso, para lo cual es indispensable superar tanto la visión unidimensional de la vieja epidemiología, como su visión fragmentada y estática de los “factores”. La Epidemiología tiene que aproximarse al espacio con otra mirada y recuperar la dimensión temporal histórica, que no es la simple secuencia de imágenes en varios tiempos.

Los modos de devenir que determinan la salud se desarrollan mediante un conjunto de procesos. Esos procesos adquieren proyección distinta frente a la salud, de acuerdo a los condicionamientos sociales de cada espacio y tiempo, es decir de acuerdo a las relaciones sociales en que se desarrollan- condiciones que pueden ser de construcción de equidad, mantenimiento, o que por el contrario pueden tornarse elementos de inequidad, privación y deterioro-. Entonces los

⁴ Breilh, Jaime. “Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad” Ed. Lugar. 2003. Buenos Aires

procesos en que se desenvuelve la sociedad y los modos de vida grupales adquieren propiedades protectoras- benéficas (saludables) o propiedades destructivas- deteriorantes (insalubres). Cuando un proceso se torna beneficioso, se convierte en un favorecedor de las defensas y soportes y estimula una dirección favorable a la vida humana, individual y/ o colectiva, y en ese caso lo llamamos **proceso protector o benéfico**; mientras que cuando ese proceso se torna un elemento destructivo, provoca privación o deterioro de la vida humana individual o colectiva lo llamamos **proceso destructivo**. Se comprende que un proceso puede corresponder a diferentes dimensiones y dominios de la reproducción social, y además puede tornarse protector o destructivo según las condiciones históricas en que se desenvuelva la colectividad correspondiente.

Los procesos epidemiológicamente activos se desarrollan en el seno de una formación social y enmarcados por las posibilidades reales de cada modo de vida y sus relaciones, pero se concretan en el movimiento concreto de un estilo de vida. No se trata de que hayan procesos protectores y destructivos separadamente, sino de que en su desarrollo concreto los procesos de la reproducción social adquieren facetas o formas protectoras o facetas o formas destructivas, según que su operación desencadene mecanismos de uno o de otro tipo en los genotipos y fenotipos humanos del grupo involucrado. La operación en uno u otro sentido puede tener, así mismo, carácter permanente y no modificarse hasta que el modo de vida no sufra una transformación de fondo, o puede tener un carácter contingente o incluso intermitente, cuando hayan momentos en que su proyección sea de una o de otra naturaleza. Los procesos según su importancia en la definición del carácter de la vida y su peso en el modo de vida correspondiente, pueden provocar alteraciones de mayor o menor significación en el desarrollo epidemiológico.

La epidemiología empírica y el paradigma de factores de riesgo al reducir la realidad al plano empírico, al detener el movimiento y fraccionar esa realidad, no pueden conocer ni el movimiento de la determinación ni la conexión de los procesos con la vida social en su conjunto, y tanto la una como la otra limitación tienen consecuencias importantes en el quehacer epidemiológico. El

hecho de no permitir la comprensión de la génesis de los procesos y reducirse a los fenómenos “terminales” es un grave obstáculo; el hecho de no articular diagnósticos que integren las determinaciones de la salud, lleva a una lógica de focalización que contradice una visión de la salud colectiva como ámbito emancipador.”⁵

⁵ Breilh, Jaime. "Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad" Ed. Lugar. 2003. Buenos Aires

1981	1982	1983
Investigadores de EEUU informan sobre un aumento de casos de Neumonía (por Pneumocystis Carinii) y de Sarcoma de Kaposi en homosexuales. El 3/7, el diario The New York Times hace pública la noticia. Para fines de 1981 ya se habían diagnosticado 422 casos y 159 muertes.	Luego de varios casos de contagio de pacientes hemofílicos, se relaciona la transmisión de la enfermedad con las transfusiones de sangre y se establece formalmente el término Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, SIDA. Se identifican 4 "factores de riesgo": homosexualidad masculina, uso de drogas inyectables, origen haitiano y hemofilia A. Aparecen los primeros casos de hombres infectados en la Argentina.	Luc Montagner y Robert Gallo aíslan el retrovirus humano que causa el SIDA que luego denominarán Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Se hace evidente que el virus afecta al sistema inmune provocando diversas infecciones oportunistas. Estas infecciones oportunistas van definiendo distintos perfiles, teniendo en cuenta las conductas sexuales y sociales en casa continente, es decir el perfil epidemiológico de cada lugar.

VIH/ SIDA: historia y actualidad del virus en el mundo, el país, la ciudad y el INE

Historia y situación actual de la Epidemia en el mundo

“ Es importante definir adecuadamente los términos VIH y SIDA teniendo en cuenta que no son sinónimos aunque en muchas ocasiones se utilizan como tales. De esa manera decimos que alguien es VIH positivo o portador cuando está infectado con el virus VIH pero no presenta enfermedades relacionadas con el mismo y una persona tiene SIDA cuando está infectada con el virus VIH y desarrolla algún tipo de enfermedad marcadora.”⁶

“Según estimaciones de ONUSIDA y OMS, se calculaba para diciembre del año 2005 en todo el mundo, un total de 40,3 millones de personas viviendo con VIH/ SIDA (rango: 36,7 millones a 45,3 millones).

Se estima que en el 2005 el número de nuevas infecciones fue cercano a los 5 millones de personas, que en su mayoría no saben que están infectados por el virus y que 700.000 sería menores de 15 años.

⁶ Manual sobre SIDA y drogas. Naciones Unidas, oficina contra la droga y el delito y ONUSIDA

1985	1986	1987
Alrededor de 2mil investigadores de 30 países descubren la presencia de un foco de epidemia en África. Existen al menos 1 caso de VIH/ SIDA en todas las regiones del mundo. Se comprueba la transmisión heterosexual. Se hace pública la aparición de la nueva epidemia en el mundo	Aparece el primer caso periodístico argentino, una pareja marplatense declara ser portadores del VIH y la joven está embarazada. Se comienza a visualizar la problemática en la Argentina afectando a la población drogadependiente y heterosexual,	Aparece el AZT, la primer droga antirretroviral. Se destaca la importancia del uso del preservativo y el riesgo elevado de transmisión por uso de drogas intravenosas. La Federal and Drug Administration sanciona el primer testeo en humanos de una posible vacuna. Se detecta el primer caso de una mujer en Argentina. En Mar del Plata, el INE y los Hospitales Interzonales comienzan a asistir casos de VIH.

Es decir que, aproximadamente, hubo 14.000 nuevos casos diarios de infección por VIH.

De los adultos nuevos infectados en el 2005, el 50% son mujeres, por lo tanto la probabilidad de riesgo de infección por VIH es semejante entre hombres y mujeres. La mayoría de las nuevas infecciones se detectaron en adultos jóvenes. Aproximadamente el 50% tiene entre 15 y 24 años de edad y más del 95% de estos nuevos casos fueron en países en desarrollo.




Respecto a las muertes por SIDA, para el año 2005 se estimaron aproximadamente 3 millones en todo el mundo, de las cuales el 20% fueron niños menores de 15 años.

El SIDA ha pasado a ser la principal causa de muerte en África y la cuarta a nivel mundial.

Asimismo hay epidemias en rápido crecimiento en Europa Oriental, Asia Central y Oriental.

Se calculó que en América Latina y el Caribe hay 2,1 millones de niños y adultos viviendo con VIH, de los cuales 233 mil son nuevas infecciones, y que al menos 90 mil fallecieron a causa del SIDA en el mismo período.


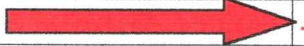

Durante la pasada década ha aumentado y mejorado de forma notable las respuestas al SIDA, pero todavía no llegan a alcanzar la escala o el ritmo de una epidemia que empeora sistemáticamente.

1988 	1989 	1991 
<p>La OMS declara el 1° de Diciembre el Día Mundial de la Lucha contra el SIDA. El 26/3 muere Miguel Abuelo, el líder de los Abuelos de la Nada y 9 meses después fallece Federico Moura, el cantante de Virus. La epidemia comienza a afectar el ambiente artístico en la Arg, En Mar del Plata se observa como comienza la epidemia principalmente en zonas residenciales y en grupos drogadependientes intravenosos.</p>	<p>En EEUU; la Compañía Farmacéutica Burroughs Welcome se ve obligada a bajar el precio del AZT por las protestas de los activistas. En Mar del Plata se empieza a realizar informes sociales que permitan acceder a tal medicación a personas sin recursos, se trabaja acerca del mejoramiento de la calidad de vida. Muchos UDIs reducen o dejan de consumir drogas con la ayuda de los equipos de salud, programas de atención de adicciones o por su propia voluntad.</p>	<p>El basquetbolista norteamericano Magic Jonson declara que vive con VIH. La cinta roja se convierte en el nuevo símbolo internacional de conciencia y solidaridad contra el SIDA. En Mar del Plata se comienza a usar sobre todo en ONGs y en grupos de voluntarios que surgen de la población en geral.</p>

En los últimos dos años, el acceso al tratamiento antirretrovírico ha mejorado de forma palpable. Las personas que necesitan tratamiento ahora no sólo tienen la oportunidad en los países ricos de América del norte y Europa Occidental. Además, a pesar de la alta cobertura del tratamiento y progresos realizados en países como Argentina, Brasil, Chile y Cuba, la situación es diferente en los países más pobres de América Latina y el Caribe, si bien en algunos países la cobertura es de menos del 25%, en otros supera el 75%. Este parámetro de gran relevancia hoy en día va marcando ciertos patrones epidémicos en América Latina.

Mientras que en Europa Oriental, la mayor parte de Asia y prácticamente toda África subsahariana, la cobertura es menor que en América Latina. Como mucho, 1 de cada 10 africanos y 1 de cada 7 asiáticos que necesitaban tratamiento lo recibían a mediados del 2005”.⁷

⁷ Boletín sobre VIH/ SIDA en Argentina. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, año X , N° 24, diciembre del 2005)

1992 	1994 	1996 
El 20/4 se celebró un concierto en tributo a Freddie Mercury para dar a conocer la gravedad del virus y reunir fondos para la fundación Fénix de Mercury. En Mar del Plata nace la primer ONG que se ocupa de la atención y prevención del VIH, llamada UN LUGAR.	Dos estudios demuestran que el AZT permite disminuir la transmisión del VIH de madre a hijo.	Aparece el "cóctel" de drogas que suplanta al AZT y se convierte en la terapia estándar para el VIH. Brasil produce drogas antirretrovirales genéricas desafiando la Ley internacional de Patentes. También Arg. incorpora los inhibidores de proteasa y comienza la distribución gratuita de antirretrovirales.

Historia y situación actual de la Epidemia en Argentina

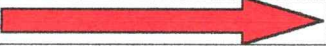


“La epidemia del VIH/ SIDA en Argentina evolucionó en forma disímil desde el registro del primer caso en el año 1982, alcanzándose el 31 de diciembre de 2005 un total de 30496 casos notificados al Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, SIDA y ETS. Sin embargo, al calcular el retraso en el envío de las notificaciones, se estima que el total de enfermos diagnosticados es de 31900”.⁸

“La tendencia mundial en el desarrollo de la epidemia a la que nuestro país no escapa, es que el **VIH/ SIDA es cada vez más femenino, más pobre y más joven**, siendo estos los grupos de población hacia los cuales deben apuntarse las acciones de prevención.

Hasta el año 1987 la epidemia afectaba en nuestro país a la población masculina (mayoritariamente usuarios de drogas inyectables y hombres homosexuales), es en ese año cuando comienzan a notificarse los primeros casos de SIDA femeninos asociados inicialmente a uso de drogas inyectables y posteriormente comienza la notificación de casos por transmisión a través de relaciones sexuales”.⁹

⁸ Boletín sobre VIH/ SIDA en Argentina. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, año X , N° 24, diciembre del 2005)

⁹ Manual sobre SIDA y drogas. Naciones Unidas, oficina contra la droga y el delito y ONUSIDA

1998 	1999 	2000 
Comienza en EEUU el testeo en humanos a gran escala de una vacuna contra el VIH.	Un chimpancé llamado Marilyn ayuda a confirmar la teoría de que el virus del SIDA se transmitió por primera vez de un chimpancé a una persona en África, en los años 40.	El debate sobre SIDA se concentra en la dimensión geopolítica: África es el epicentro de la pandemia global.


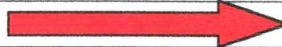
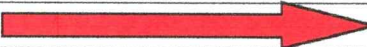
“En Argentina según la Ley Nacional de SIDA (Ley N° 23798/90), el Ministerio de Salud y Ambiente registra a las personas con diagnóstico de SIDA de todo el país, bajo una codificación específica para preservar la identidad de las personas. Para ello, la Ley establece la obligatoriedad para médicos y/ o instituciones de salud públicas y/ o privadas, de realizar la notificación a través de un formulario elaborado para dicho efecto dentro de los 48 horas de realizada la confirmación del diagnóstico de VIH/ SIDA, así como el fallecimiento de una persona viviendo con VIH/ SIDA y las causas de su muerte.

En el año 1996 con 2866 casos se alcanza el valor máximo de enfermos notificados. El mismo coincide con la incorporación a la notificación de tres nuevas enfermedades marcadoras (tuberculosis (TBC), neumonía bacteriana a repetición y cáncer invasivo de cuello uterino), responsables del 31% de los enfermos notificados ese año.

En los años siguientes se observó una disminución de casos notificados de SIDA coincidente con la administración de tratamiento antirretroviral combinado (HAART) a partir de 1997.

La evolución de los casos de SIDA por sexo, hasta el año 1987 era predominantemente en hombres. En este mismo año se diagnosticó el primer caso de SIDA en mujeres y la razón hombre/ mujer fue de 92/1. En el 2004, según los casos notificados hasta la fecha, la razón fue de 2,4/1 hombres por mujer, valor levemente inferior a los últimos 5 años.

Sobre el total de casos acumulados de SIDA las mujeres representan el 24,6%, los hombres el 74,9% y los registros donde no se pueden constatar el sexo son el 0,5% (en general son registros de principio de la década de los años 90). Mostrando un 5% de diferencia respecto a los casos notificados del año 2004,

2002 	2003 	2005 
El VIH/ SIDA se transforma en la principal causa de muerte en el mundo en personas entre 15 y 59 años. ONUSIDA informa que las mujeres conforman la mitad de los adultos que viven con VIH/ SIDA en el mundo. En diciembre se presenta el calendario Gaby Herbstein para la Fundación Huésped.	El 5/2 muere el reconocido fotógrafo argentino Alejandro Kuropatwa	Brasil y Argentina acuerdan la creación de una fábrica conjunta de medicamentos, especialmente antirretrovirales. Los gobiernos de 11 países de América Latina acuerdan la reducción entre el 15% y el 55% en el costo.


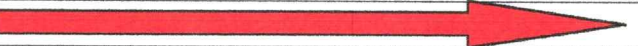
Sobre el total de casos acumulados de SIDA las mujeres representan el 24,6%, los hombres el 74,9% y los registros donde no se pueden constatar el sexo son el 0,5% (en general son registros de principio de la década de los años 90). Mostrando un 5% de diferencia respecto a los casos notificados del año 2004, donde las mujeres representan el 29%, los hombres el 70,9% y sin información el 0,1% que representa un solo caso de un niño fallecido.

Según mostraron las estadísticas, la enfermedad afecta fundamentalmente a la franja de edad de población económicamente activa y se concentra mayoritariamente en ambos sexos entre los 20 y 39 años.

Aún hoy la distribución por edad de los casos de SIDA, da evidencias significativas de que un grupo de alta vulnerabilidad son los adolescentes, debido a que si la edad de desarrollo de la enfermedad es en el rango que corresponde a los adultos jóvenes, significa que hubo muchas posibilidades de contraer la infección durante su adolescencia.

Teniendo en cuenta el total de notificaciones de SIDA en todo el país, la principal vía de transmisión, es el uso de drogas intravenosas con el 32,6%, seguido por transmisión sexual, primero con el 31,5% en heterosexual y luego con el 22,3% en homosexual.

Esta distribución no refleja el patrón de transmisión que sigue la epidemia actualmente. En el 2002 y en el 2003 en los casos diagnosticados de SIDA la vía de transmisión más frecuente fue por relaciones sexuales desprotegidas. En las personas que desarrollaron SIDA en el año 2004, la distribución fue la siguiente: las relaciones heterosexuales con el 50,7%, seguido

2006 	2007 
<p>25 millones de personas murieron a causa del VIH desde que se detectaron los primeros casos. La epidemia se transforma en pandemia. En países subdesarrollados y en vías de desarrollo como la Argentina, la epidemia se hizo aún más incontrolable y afecta en forma más cruda y fatal que en los países desarrollados, como lo anunció la OMS a principios de los 80.</p>	<p>Actualmente la epidemia afecta a 39,5 millones de personas en el mundo según Naciones Unidas. Se ha transformado en una epidemia "con cara de mujer", ya que las mujeres de estratos socioeconómicos bajos son quienes más se encuentran vulnerables ante el virus.</p> <p><i>Hasta el momento no se ha encontrado una vacuna.....</i></p>

por hombres que tienen sexo con hombres 18% y luego usuarios de drogas inyectables 16,8%.

Asimismo es importante destacar que entre los nuevos enfermos de SIDA hubo 13 casos notificados por transfusiones en el 2001 y 6 casos en el 2002.

Estos cambios de patrón de la vía de transmisión se comienzan a visualizar a fines de los 80 principios de los 90, dando como resultado que actualmente una de las poblaciones más vulnerables sea la población sexualmente activa y principalmente la población heterosexual de bajos recursos financieros.

En las enfermedades marcadoras (en los nuevos diagnósticos de SIDA), se observa que en los últimos 6 años las de mayor frecuencia fueron Neumonía por Pneumocystis Carinii, Neumonía Bacteriana a Repetición, Síndrome de Desgaste, Criptococcosis, Tuberculosis (pulmonar y diseminada), Encefalopatías por VIH, Candidiasis Esofágica y Toxoplasmosis. Así mismo al analizar la evolución de las mismas se observa que la que sufrió un leve incremento como enfermedad marcadora de SIDA es el Síndrome de Desgaste, el resto se mantuvo en el periodo sin cambios significativos.

Los casos notificados de VIH, son en todo el país de 32.411 de los cuales el 50% corresponde al período posterior al año 2001, año en el que se incorpora al registro de SIDA la notificación obligatoria de VIH. A partir de la creación del registro de VIH (1° de junio de 2001) se comienza a trabajar en conjunto: Programa Nacional de Lucha contra los RH, SIDA y ETS, Programas

Provinciales de SIDA, efectores de salud y médicos notificantes para realizar la reconstrucción histórica de dicho registro.

Hasta el día de la fecha se ha recopilado de años previos un total de 17367 casos de VIH, de los cuales 6400 se han podido determinar la variables año de diagnóstico, sexo y código de notificación sexo.

La tasa de incidencia de diagnóstico de VIH para el año 2004 fue de 1001,8 casos por millón de habitantes. La tasa de incidencia de diagnóstico acumulada es de 700 casos por millón de habitantes, similar a la tasa de incidencia de diagnóstico de SIDA acumulada.

En la distribución por sexo de los infectados por VIH se observó mayor porcentaje de hombres que de mujeres pero con menor deferencia que en casos notificados de SIDA. La razón por sexo en el 2004, en casos notificados de SIDA, fue de 2,4 hombres por mujer y en VIH notificados fue de 1,3 hombres por mujer (es decir cada 10 infectados 6 son hombres y 4 mujeres). Esto denota la importancia que ha cobrado la epidemia en la población heterosexual y principalmente en las mujeres en los últimos años.

Se puede observar que la edad de mayor diagnóstico de VIH, tanto en el año 2004 como en el 2005, es la comprendida entre los 20 y 40 años con un 75% , edades económicamente activas.

En los datos acumulados desde el año 2000, en los nuevos diagnósticos de VIH, se observa que la principal vía de transmisión es la sexual con el 75,7%, en población heterosexual con 55,6% y HSH 20,1%, seguida por la vía sanguínea en usuarios de drogas inyectables 10,4% de los casos. Al analizar la vía de transmisión en el año 2004 en el sexo masculino se observa que la mayor proporción se encuentra en la vía sexual con el 75%, distribuido en población heterosexual el 40,1 y HSH el 34,6%, seguido por UDIs con el 11,4%, mientras que en el sexo femenino la mayor proporción la presentó la transmisión sexual con el 82%, seguida por la vía sanguínea en UDIs que fue de 5,1%.

Hasta la aparición de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, el SIDA era una enfermedad con muy alta letalidad y por los grupos etareos que más afectó desencadenó consecuencias sociales, demográficas y económicas.

La evolución de la tasa de mortalidad es similar a la evolución de la tasa de incidencia de diagnóstico de SIDA, con un pico en el año 1996 que descendió desde la incorporación del tratamiento antirretroviral de alta eficacia.

La proporción de defunciones por SIDA respecto a las muertes totales representó en el 2004 el 0,48%, la misma proporción que el año anterior.

En la mortalidad por VIH/ SIDA, la media de edad es de 37,7 años, el 39% de las defunciones por esta causa se concentran entre los 32 y 39 años. La media de edad en el sexo masculino es de 38,5 años y en el sexo femenino es de 35,57 años, por lo tanto se observa una diferencia de 3 años entre ambos sexos, dicha diferencia puede estar asociada a múltiples causas y/ o factores como por ejemplo diagnóstico más tardío, diferencias socioeconómicas de los infectados, etc.

Los datos revelan que la evolución de las defunciones por grupos de edad y sexo muestran un incremento de la mortalidad por VIH/ SIDA en los menores de 15 años a partir de 1998, pero con una proporción menor al año 2000. Esto se atribuye a la aplicación de la "Norma Nacional de SIDA en Perinatología" que se elaboró, aprobó y difundió en 1997. Esta norma que incluye la obligatoriedad de ofrecer a todas la embarazadas la realización del Test diagnóstico para VIH, previo asesoramiento y respetando el consentimiento informado, mejoró la detección de las embarazadas infectadas por VIH y su tratamiento posterior así como el de sus hijos recién nacidos.

La repercusión de la aplicación de esta norma también se ve reflejada en la disminución continua de la mortalidad por VIH/ SIDA en las mujeres de 15 a 44 años".¹⁰

¹⁰ Boletín sobre VIH/ SIDA en Argentina. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, año X , N° 24, diciembre del 2005)

Historia y situación actual de la epidemia en Mar del Plata y el INE

Según datos suministrados por la Región Sanitaria VIII; que incluye los municipios de Gral. Alvarado, Gral. Pueyrredón, Necochea, Balcarce, Tandil; Maipú, Gral. Guido, Gral. Madariaga, Ayacucho, Mar Chiquita, Lobería, La Costa, Gral. Lavalle, Villa Gesel y Pinamar, el número de personas conviviendo con VIH/ SIDA es de 2752 hasta el año 2006; de los cuales se estima un número real, que aún no ha sido notificado de 20000 pvvs.

Es importante mencionar que estas ciudades que componen la RSVIII, forman parte del principal circuito turístico de la costa de nuestro país. Esta particularidad potencializa las posibilidades de transmisión del VIH debido a las características migratorias y de movimiento de grandes masas de contingentes que se presentan durante períodos turísticos, principalmente en los meses de verano.

Los primeros casos detectados de VIH/ SIDA en nuestra ciudad se remontan al año 1987. En aquella época se utiliza la denominación de “grupos de riesgo” para los primeros grupos drogadependientes intra-venosos en los cuales se comienza a detectar el virus. Esta categorización en nuestra ciudad vuelve en contra los intentos que aún en nuestros días se ponen en marcha para prevenir la transmisión del virus, ya que la población que considera no pertenecer a ese “famoso grupo de riesgo” (drogadependientes, homosexuales, prostitutas), continúa exponiéndose a conductas riesgosas y colaborando en el mantenimiento del “estigma” del infectado.

En nuestros días la población heterosexual es la que se encuentra con mayor probabilidades de contagio del virus.

El INE tuvo su origen en el antiguo asilo y hospital o sanatorio Marítimo, creado en Mar del Plata el 30 de septiembre de 1893, dependiente de la Sociedad de Beneficencia de la Capital Federal. Fue destinado al tratamiento de pacientes con TBC EXTRAPULMONAR, especialmente ósea.

En abril de 1968 la Secretaría de Salud Pública de la Nación lo transforma en Centro Nacional de Lucha Antituberculosa de Mar del Plata, con un área de influencia que incluía las regiones de la Patagonia y Comahue..

Las necesidades de la población así como la preocupación de las autoridades de salud, posibilitaron incorporar el estudio y control de otras enfermedades, tales como ETS, Enfermedad de Chagas-Mazza, Hepatitis; con un enfoque epidemiológico.

El 23 de junio de 1971 sobre las bases del centro nacional de lucha antituberculosa, se creó el Instituto Nacional de Epidemiología (INE), cuya funciones son las de Investigación y Docencia.

A partir del 6 de junio de 1980 el INE lleva el nombre de " Dr. Juan Héctor Jara".

Durante el periodo 1893-1958 el servicio social estaba conformado por trece trabajadores sociales que estaban distribuidos en trece barrios existentes en la ciudad. Se ocupaban de supervisar a los pacientes una vez dados de alta.

A partir del año 1987 la Institución comienza a brindar atención a personas con VIH /SIDA, formando parte del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS.

En dicha institución, la atención es ambulatoria, gratuita y se brinda, a quienes lo necesiten, el tratamiento antirretroviral correspondiente de acuerdo a la Ley Nacional de SIDA N° 23798.

Los objetivos de la institución en el abordaje con esta problemática son los de Atención Primaria y Prevención Primaria, Secundaria y Terciaria; como así también la Promoción de la Salud y la Vigilancia y Estudio Epidemiológicos.

Hasta el momento el INE cuenta con un registro que notifique la cantidad de personas con VIH/ SIDA que concurren al mismo, ya que este número es muy variable debido a varios factores: hay quienes sólo reciben el diagnóstico y deciden atenderse en otra institución, quienes se atienden en esta institución y en el HIGA, quienes poseen obra social y los estudios y medicación los reciben de la misma, pero conservan los médicos del INE, etc.. De todas formas, los datos con los que se cuenta revelan que hasta agosto del 2006 se encontraban en

tratamiento antirretroviral 189 personas de los cuales 130 eran de sexo masculino y 51 de sexo femenino.¹¹

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

En el caso de las mujeres, la franja etárea con mayor concentración de infectados es la que abarca de los 25 a los 46 años.

Por otra parte, en los inicios de la epidemia en el año 1987 la prevalencia era muy superior en hombres. Esta es una posible causa de la preeminencia del sexo masculino en la franja de edad más alta.

¹¹ datos suministrados por Eugenia Hermida. Tesis "La representación Social del VIH". UNMdP .Fac. Cs.S y SS..200% y Servicio Social del INE.

“...la resiliencia nos invita a positivar nuestra mirada al prójimo y a modificar nuestras prácticas, empezando quizás por observar, identificar y usar mejor los recursos de quienes hemos de cuidar”.

Resiliencia

“(…) Hay que recordar que resiliencia no quiere decir invulnerabilidad, no es absoluta: no parte de una invulnerabilidad absoluta, sino sólo de una inmunidad relativa a los sucesos y periodos difíciles de la vida. *La resiliencia no es una cualidad fija, cambia según el momento y las circunstancias, y también según los traumas – que siempre son distintos, pues suceden en momentos diversos y en construcciones psíquicas diferentes- y según el modo como la persona los viva e interiorice.* Hay una concepción dominante que dice que, para poder hablar de resiliencia, se tiene que haber vivido un suceso traumático – guerra, maltrato, enfermedad grave, estrés, luto por un familiar, etc. – y en primer lugar debe haberse podido hacer un trabajo de resistencia a dicho trauma. También hay que añadir que no se puede ser resiliente uno sólo, pues la resiliencia se construye en interacción con el entorno y con el medio social. (...) En fin, lo especialmente importante parece el concepto de reconstrucción positiva, la capacidad de tirar adelante. En efecto, según Vanistendael y Lecomte *ser resiliente no significa recuperarse (rebondir) en el sentido estricto de la palabra, sino crecer hacia algo nuevo. Volver (rebondir) a un estado inicial es ahora imposible, más bien hay que saltar (bondir) adelante, abrir puertas, sin negar el pasado doloroso, pero superándolo.* Así pues, la resiliencia lleva a una metamorfosis del individuo”.¹²

¹² Manciaux, Michel (compilador). “La Resiliencia: resistir y rehacerse”, Cap: “La resiliencia ayer y hoy” ; Ed. Gedisa, Barcelona, 2003

“Podemos proponer una serie de hipótesis que parecen coherentes con lo dicho. Esas hipótesis reflejan la Resiliencia en el día a día:

- La Resiliencia es una capacidad que se construye en la interacción entre un individuo y su entorno. Dicha capacidad se construye y se alimenta toda la vida, pero con altibajos, y de formas concretas que pueden transformarse con el tiempo;
- En la base de la Resiliencia casi siempre están la relación con el prójimo y el sentido, que pueden reforzarse mutuamente. Muchas veces, el sentido se construye en un proyecto movilizador, que une los intereses de la persona y sus capacidades, en un proceso que estimula el crecimiento;
- La Resiliencia deben iluminarla a la vez la ciencia y la experiencia de vida. No se puede limitar los conocimientos sobre el tema a lo que deje ver la observación científica;
- Es importante estudiar las estrategias de construcción de la Resiliencia. El desarrollo de una estrategia lleva a preguntas distintas a las de la investigación científica;
- Espontáneas o no algunas actividades pueden contribuir a la Resiliencia, aunque no deban generalizarse. Estas actividades, a menudo, están en la vida diaria. Aunque no podamos generalizarlas, pueden inspirar otras actividades adaptadas a otros contextos;
- La Resiliencia en lo cotidiano necesita una dimensión ética;
- La Resiliencia no es una técnica de intervención. En su origen hay un cambio de enfoque de la realidad que se resume en dos frases, fáciles de entender y difíciles de aplicar:
 - ❖ *Sólo podemos construir con lo positivo,*
 - ❖ *Pero positivo no quiere decir perfecto.”*¹³

¹³ Manciaux, Michel (compilador). “La Resiliencia: resistir y rehacerse”, Cap: “La resiliencia en lo cotidiano” ; Ed. Gedisa, Barcelona, 2003

Procesos protectores y procesos destructivos:
diferencias entre el Enfoque de Resiliencia y el Enfoque
Epidemiológico

“Es conveniente diferenciar entre el enfoque de riesgo y el enfoque de resiliencia. Ambos son consecuencia de la aplicación del método epidemiológico a los fenómenos sociales. Sin embargo, se refieren a aspectos diferentes pero complementarios. Considerarlos en forma conjunta proporciona una máxima flexibilidad, genera un enfoque global y fortalece su aplicación en la promoción de un desarrollo sano.

El enfoque de riesgo se centra en la enfermedad, en el síntoma y en aquellas características que se asocian con una elevada probabilidad de daño biológico, psicológico o social.

El enfoque de resiliencia describe la existencia de verdaderos escudos protectores contra fuerzas negativas, expresadas en términos de daños o riesgos, atenuando sus efectos y transformándolas en factor de superación de las situaciones difíciles”.¹⁴

“En términos epidemiológicos, **riesgo** es una medida; un **factor de riesgo** es toda característica o circunstancia puntual detectable en una persona o grupos, asociada a una probabilidad incrementada de experimentar un daño a la salud. Queda implícita la idea de que la probabilidad de consecuencias adversas aumenta por la presencia de una o más características o factores”.¹⁵

“Desde la resiliencia se propone “interesarse más bien por los procesos implicados en el desarrollo de la resiliencia: *hay que interesarse por los mecanismos de riesgo y no por los factores de riesgo. Pues la misma característica puede ser un riesgo en una situación, y en otra, factor de protección.* Ya en 1987, Rutter distinguían entre vulnerabilidad, mecanismos de protección y

¹⁴Sancedo, Blanca María “La resiliencia, algo para promover”. material extraído de Internet

¹⁵Lic. Barzani, Carlos; Lic. Domínguez, Irupé; Lic. Gianni, Cecilia; Lic. Kuperman, Verónica; Lic. Lago, Nicolás, “Proyecto prevención primaria y secundaria en VIH/ SIDA”, material extraído de Internet

factores de riesgo, y pensaba que la vulnerabilidad y la protección eran los polos negativo y positivo de un mismo concepto, y que las variables de riesgo eran lo que evidenciaba el efecto vulnerable o el protector. (...) El dualismo vulnerabilidad – recurso tiene una dinámica evolutiva: *lo que en un tiempo puede servir de recurso, luego se puede convertir en elemento de vulnerabilidad...* Aunque la situación de riesgo revele una vulnerabilidad, como estado de crisis, tiene un potencial positivo. Si se domina, la situación de riesgo favorece el desarrollo de las potencialidades.

(...) Es especialmente importante recordar que los factores de riesgo no actúan de modo aislado. Hay que tener en cuenta muchos indicios: los contextos individual, familiar, comunitario y cultural, y los elementos temporales”.¹⁶

“El estudio de lo que se conoce sugiere que los procesos protectores probablemente incluyen: a) los que reducen las repercusiones del riesgo, en virtud de los efectos sobre el riesgo propiamente dicho, o modificando la exposición al riesgo o la participación en el mismo; b) los que reducen la probabilidad de reacción negativa en cadena resultante del encuentro con el riesgo; c) los que promueven la autoestimación y la eficacia mediante relaciones personales que dan seguridad y apoyo, o mediante el éxito en la realización de tareas; d) los que crean oportunidades. La protección no radica en los fenómenos psicológicos del momento, sino en la manera como las personas encaran los cambios de la vida y lo que hacen con respecto a sus circunstancias estresantes o desventajosas”.¹⁷

(...)“Es importante tener presente que hoy se tiene que pensar en términos de procesos: así pues, la resiliencia sería un proceso de negociación del riesgo en el que los factores protectores se opondrían al riesgo y los factores de vulnerabilidad llevarían a sucumbir a ese riesgo: *por tanto, el efecto de protección o de vulnerabilidad sólo es evidente si se combina con el riesgo.*

(...) Si la resiliencia suscita hoy un gran interés en quienes trabajan en los ambientes médicos, sociales, psicológicos y educativos, se debe ante todo a que hace cambiar de perspectiva: en vez de estudiar las debilidades, las

¹⁶ Manciaux, Michel (compilador). “La Resiliencia: resistir y rehacerse”, Cap: “La resiliencia ayer y hoy”; Ed. Gedisa, Barcelona, 2003

¹⁷ Rutter, Michael. “La Resiliencia: consideraciones conceptuales”, dic 1993

carencias y los medios de compensarlas, empezamos investigando las fuerzas y cómo usarlas. Así pues, los prácticos y los investigadores no examinarán tanto la patología cuanto la salud y la adaptación adecuada: *la resiliencia nos invita a positivar nuestra mirada al prójimo y a modificar nuestras prácticas, empezando quizás por observar, identificar y usar mejor los recursos de quienes hemos de cuidar*".¹⁸

¹⁸ Manciaux, Michel (compilador). "La Resiliencia: resistir y rehacerse", Cap: "La resiliencia ayer y hoy"; Ed. Gedisa, Barcelona, 2003

*“Las personas somos ángeles con una sola ala,
la única forma de volar es abrazándonos...”*

Calidad de vida

“El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

(...) Aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d).

(..)La evaluación del concepto presenta una situación parecida. Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques

cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

(...)Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/ morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente. Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, SIDA, asma y esclerosis múltiple, entre otras”.¹⁹

“No se puede hablar de Calidad de Vida sin considerar las diferencias individuales, sin considerar la importancia de lo subjetivo que rodea a ésta y lo más importante sin olvidar que se está hablando de la felicidad de las personas.

¹⁹ Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, material extraído de internet.

En éste sentido, es interesante preguntarse qué tanto tienen en consideración la subjetividad, las diferencias personales y la espiritualidad (tales como las vivencias, experiencias, estilos de crianza, lugar de nacimiento, entre otros) al momento de definir el concepto de Calidad de Vida y Bienestar Subjetivo. Estos factores cumplen un rol fundamental en lo que la persona va a entender o va a buscar para su bienestar subjetivo o calidad de vida y cómo enfrentarán las adversidades.

Siempre desde el eje de la subjetividad, el hecho de entender conceptualmente “calidad de vida”, se requiere comprender que al concebirse: “vida”, se hace referencia a una forma de existencia superior a lo físico únicamente; puesto que se debería considerar el ámbito de relaciones sociales del individuo, sus posibilidades de acceso a los bienes culturales, su entorno ecológico-ambiental, los riesgos a los que se encuentra sometida su salud física y psíquica, entre otros elementos; en otras palabras, además de sus nexos con los demás en la esfera social y comunitaria, trasciende a su individualidad. Pues bien, por lo tanto, ***“calidad de vida” es un concepto relativo que depende de cada grupo social y de lo que éste defina como su situación ideal de bienestar por su acceso a un conjunto de bienes y servicios, así como el ejercicio de sus derechos y al respeto de sus valores***.²⁰

²⁰ www.monografias.com

METODOLOGÍA



METODOLOGÍA

Las Metodologías de Investigación Cualitativas son entendidas por De Souza Minayo como “aquellas capaces de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherente a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo éstas últimas tomadas tanto en su origen como en cuanto a su transformación como construcciones humanas significativas”.²¹

“Para trabajar con Ciencias Sociales es necesario participar del proceso social. Pero esa participación en el inconsciente colectivo no significa, de modo alguno, que se falsifiquen los datos o que ellos sean vistos incorrectamente. Muy por el contrario, la participación en el contexto vivo de la vida social es una presuposición de la comprensión de la naturaleza interna de su contenido. El desprecio por los elementos cualitativos y la completa restricción de la voluntad no constituye objetividad y sí negación de cualidad esencial del objeto.” (M.C.De Souza Minayo.1997;subrayado de la autora)

El presente trabajo de investigación fue desarrollado desde un nivel exploratorio-descriptivo, recabando los datos a través de la triangulación de perspectivas de “ *varios investigadores, de múltiples informantes y múltiples técnicas de recolección de datos.* ” (De Souza Minayo 1997)

Entendemos que en la búsqueda del conocimiento del objeto de nuestra investigación lo importante no es eliminar métodos y técnicas de recolección de datos, sino poder trascender las limitaciones que cada una nos da, y poder llegar a una comprensión más acabada y global de esa realidad que buscamos conocer.

²¹ De Souza Minayo, M.C. “El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud” ed. Lugar. 1997

El mismo buscó poner de manifiesto el “estado actual de la cuestión” con el fin de encontrar fundamentos teóricos y prácticos que constituyan la base de esta nueva comprensión de la realidad del VIH/ SIDA .

Los instrumentos utilizados en la recolección de los datos fueron:

- ❖ Registro documental: material bibliográfico, lectura de historias clínicas, búsqueda por Internet.
- ❖ Entrevistas semi-estructuradas.
- ❖ Técnica Grupal de confrontación de Datos.

RECOLECCION DE DATOS MEDIANTE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

Con la implementación de una entrevista semiestructurada (con preguntas cerradas y abiertas) buscamos aproximarnos a un conocimiento sobre la calidad de vida que tienen las personas que conviven con el virus y a la percepción que tienen ellas sobre la enfermedad.

Se realizaron un total de 8 entrevistas. Cada uno de los entrevistados fue seleccionado tomando determinados criterios significativos para obtener respuestas a las preguntas de la investigación. La conformación de esta muestra no buscó ser representativa de la población, sino que se orientó a obtener datos sobre cuestiones relevantes para esos individuos y que estuvieran vinculados con la posibilidad de conocer estrategias de vida que favorecieran el desarrollo y fortalecimiento de procesos protectores en éste grupo concreto.

Nuestros criterios de inclusión para aplicar el instrumento de recolección de datos fueron:

- Personas con el diagnóstico de VIH/ SIDA con un periodo mínimo de 5 años;
- Mayores de 18 años;
- De ambos sexos ;

- Que reciban atención de su salud en el Instituto Nacional de Epidemiología, “Dr. Juan H Jara”;
- Que estén o no realizando tratamiento antirretroviral.

Coincidimos con las autoras M .L. Ageitos y G. Laplacette que “la entrevista tiene la desventaja de quedar encuadrada en *lo que se dice*. Sin embargo, las entrevistas nos permitirán el acceso a un tipo de información que se halla contenida en la biografía del entrevistado, que ha sido interpretada por el y que será proporcionada con una orientación e interpretación específica. Esta interpretación es más significativa que la propia información que contiene”.²²

VARIABLES y DIMENSIONES

1) EDAD (en años): Se entrevistarán a mayores de 18 años (*)

2) SEXO: Femenino – masculino (*)

3) NIVEL DE INSTRUCCION: Se clasificarán en: estudio informal – estudio formal completo/ incompleto. (*)

4) ULTIMOS VALORES DE ESTUDIOS ESPECIFICOS DE VIH (CD4 Y CARGA VIRAL) Y ENFERMEDADES OPORTUNISTAS: Estos datos propiamente técnicos servirán para comparar y relacionar su influencia con el concepto de salud que cada persona perciba sobre sí misma y como un indicador del grado de interés que tengan sobre su estado actual de salud. La ausencia o presencia de enfermedades oportunistas nos servirán para conocer qué aspectos protectores y destructivos se visualizan en esas circunstancias. (*)

²² Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G..”Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza” UNICEF. mayo 2004. Argentina

5) TRATAMIENTO ARV: Se buscará conocer la incidencia de la adherencia al tratamiento sobre la calidad de vida de la persona. (*)

6) INFORMACIÓN ACERCA DEL VIH: Se buscará conocer el nivel de información acerca del VIH a fin de poder vincularlo como un factor protector o de riesgo, al momento de implementar estrategias de vida y readaptación para afrontar una situación adversa como es el conocimiento de un diagnóstico de VIH positivo y la necesidad de reelaborar hábitos de vida, etc.

7) DIAGNOSTICO: Se tomará en cuenta el año aproximado en que la persona recuerda que se le informó de su diagnóstico positivo, bajo qué circunstancias (sorpresivo o no) y quiénes se lo informaron, percepción de sí mismo desde el momento del diagnóstico. El modo en que se informó el diagnóstico y la manera en que recibió el mismo la persona, podrán formar parte del interjuego entre procesos protectores y destructivos . (*)

8) RECURSOS SOCIALES: “.. Son las redes familiares y comunitarias constituidas por parientes, amigos, vecinos, grupos de autoayuda y otras instituciones específicas para el cuidado de la salud. Estos recursos incluyen grupos y personas que los individuos reconocen como aquellos a los que pueden solicitar ayuda para satisfacer algunas necesidades. Más allá de que los recursos existan, es necesario que las personas los visualicen como posibles de ser utilizados y que opten por solicitar ayuda.”(M.L Ageitos y G. Laplacette, 2004). Con esta dimensión buscaremos conocer el interjuego del entorno como recurso continente y de apoyo y/ o de exclusión y discriminación.

9) PAREJA: Se buscará conocer de qué manera el vínculo establecido con su pareja favoreció y/ o favorece una relación basada en la contención y apoyo, conductas de cuidado mutuo, etc, o si por el contrario significó y/ o significa un lazo en el que se visualizan factores como la discriminación, el abandono y la falta de cuidado y respeto por la salud de ambos.

10) SITUACION LABORAL: Con esta dimensión buscaremos conocer cómo una ocupación puede funcionar como un elemento negativo; en el caso de situaciones de subempleo, discriminación laboral, obstáculos para la toma de la medicación y otros recaudos específicos del cuidado de la salud; o como un aspecto positivo en la medida que permita encontrar recursos personales, sociales, económicos, etc, que contribuyan al modo de vida.

11) FACTORES DE RIESGO/ PROCESOS DESTRUCTIVOS: Utilizando como soporte los conceptos de la Epidemiología tradicional buscaremos conocer a qué situaciones adversas se encontraban expuestos al momento de contraer el virus, a cuáles continuaron y/ o continúan actualmente expuestos (drogas, relaciones sexuales sin protección, etc; los cuales son los Factores de riesgo tradicionalmente estudiados). Asimismo, adoptando la visión de la Epidemiología crítica, buscaremos conocer y comparar los procesos destructivos a los que se vieron expuestos las personas, entendiendo a los mismos como: *“un elemento destructivo, que provoca privación o deterioro de la vida humana individual o colectiva. Esos procesos adquieren proyección distinta frente a la salud, de acuerdo a los condicionamientos sociales de cada espacio y tiempo, es*

decir de acuerdo a las relaciones sociales en que se desarrollan”(Jaime, Breilh.2003)

12) FACTORES PROTECTORES/ PROCESOS PROTECTORES:

Utilizando como soporte los conceptos de la Epidemiología tradicional buscaremos identificar en las personas la adopción de hábitos saludables (alimentación, ejercicio, abandono de conductas de riesgo, etc), participación activa en la toma de decisiones con respecto a su propia vida y salud, etc. Asimismo, adoptando la visión de la Epidemiología crítica, buscaremos conocer y comparar los procesos protectores de los que se vieron beneficiados las personas. “ *Cuando un proceso se torna beneficioso, se convierte en un favorecedor de las defensas y soportes y estimula una dirección favorable a la vida humana, individual y/ o colectiva.*”(Jaime Breilh. 2003)

13) PROCESOS RESILIENTES: La percepción de la persona sobre sus propios recursos, sus logros, cambios de conducta que tuvo luego del diagnóstico. Buscamos conocer si el diagnóstico positivo de VIH/ SIDA significó una situación traumática o adversa que posibilitó a la persona “rearmarse”, cambiar su estilo de vida, y “saltar hacia una transformación positiva”, en la que es conciente y responsable sobre su propia salud, y utiliza esa experiencia en su propio bien y el de los demás.

(*) Estas variables se utilizaron para realizar una caracterización social del grupo de personas entrevistadas.

TRABAJO DE CAMPO

Retomando para este capítulo nuestros objetivos, pudimos dar inicio a nuestra instancia empírica:

OBJETIVO GENERAL:

- ❖ Conocer los factores y procesos protectores y de riesgo que presentan las personas con VIH positivo .
- ❖ Conocer la forma en que se vinculan, obstaculizan o complementan estos factores y procesos protectores y de riesgo en la convivencia con el virus y cómo repercuten en la calidad de vida de los individuos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ❖ Indagar bibliografía existente y/ o experiencias sistematizadas sobre la temática de factores y procesos protectores y resilientes en la convivencia con VIH/ SIDA.
- ❖ Identificar el interjuego entre factores y procesos protectores y de riesgo que ponen en marcha las personas que se atienden en el INE y que constituyen nuestra unidad de análisis.
- ❖ Identificar conductas resilientes en las personas entrevistadas que puedan servir a la comprensión del interjuego entre procesos protectores y de riesgo desde el enfoque epidemiológico crítico.
- ❖ Arribar a una reflexión que tenga en cuenta una visión más integrada de la realidad actual de quienes conviven con VIH/ SIDA y que se aproxime a una propuesta de intervención profesional.

Estado del Arte en VIH/ SIDA y procesos protectores y de riesgo:

La búsqueda de antecedentes de investigación en ésta temática se orientó principalmente en la exploración por Internet , publicaciones oficiales (Boletín Epidemiológico del Ministerio de Salud de la Nación), Tesis de Grado en nuestra disciplina y/ o disciplinas que comparten el mismo objeto de estudio: el ser humano en relación con sus circunstancias de vida.

El material que se aproximara nuestro objeto de estudio, en general, resultó escaso.

Si bien existen trabajos sobre factores de riesgo y protectores en la temática, los mismos son abordados de forma independiente , o complementariamente a la temática central del estudio (como puede ser por ejemplo: estudios sobre las principales vías de transmisión, o sobre actualizaciones en el tratamiento antirretroviral, etc), y ninguna de éstas investigaciones tiene como objetivo el análisis del interjuego entre los mismos. A su vez tampoco fue posible hallar ninguno que se orientara desde la perspectiva de Resiliencia y/ o desde la Epidemiología Crítica.

Asimismo podemos mencionar a modo de antecedentes las siguientes investigaciones:

- ❖ **“Factores de riesgo y protectores para VIH/ SIDA en jóvenes y adolescentes en la comuna 18, Cali, Colombia”. Septiembre de 2004 . Universidad del Valle, Escuela de Medicina y Escuela de Enfermería.** *“El trabajo pretendía identificar la percepción de vulnerabilidad y los factores protectores y de riesgo para VIH-SIDA y otras ITS en jóvenes y adolescentes de la Comuna 18, para lo cual tomaron inicialmente una muestra poblacional en un colegio público y en uno privado del sector, en la que identificaron la edad a la que los chicos inician su vida sexual, las conductas y prácticas sexuales que suelen tener y aspectos que tenían que ver con el poder de*

*decisión en la relación, el uso, intención de uso y actitudes frente al condón, el conocimiento del VIH-SIDA y las enfermedades de transmisión sexual y el consumo de alcohol, drogas y cigarrillo.*²³

- ❖ **“Factores protectores y de riesgo para VIH / SIDA en mujeres de Cali, Colombia”.** Diciembre de 2005. Universidad del Valle, Escuela de Medicina y Escuela de Enfermería. *“El propósito de este estudio fue contribuir con la promoción de la salud de las mujeres de la ciudad de Cali; adicionalmente sensibilizar a las mujeres participantes sobre la problemática de la infección por el VIH/ SIDA y otras ITS. Objetivos: 1) Explorar la presencia de factores protectores y de riesgo para VIH/ SIDA y otras ITS en las mujeres participantes del estudio; 2) Determinar la vulnerabilidad y percepción de riesgo de las mujeres a la infección por VIH y otras ITS. Se utilizó un diseño transversal por encuesta. En total participaron 312 mujeres de las 21 comunas de Cali.*²⁴
- ❖ **“Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH”.** Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Psicología. *“Los autores describen la relación de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido (afectivo y sanitario) con el distrés emocional en 229 hombres y mujeres adultos con infección por VIH de distinto origen cultural (español y peruano). Los resultados indican asociaciones entre las variables de afrontamiento y el apoyo social percibido con el grado de distrés emocional experimentados por los sujetos.*²⁵
- ❖ **“Programa Nacional de Lucha contra los retrovirus del humano, SIDA y ETS”²⁶:** *“A grandes rasgos es posible mencionar que en el objetivo n° 4 de dicho programa (“Reducir el*

²³ <http://www.universia.net.co/libroabierto/cienciasdelasalud/nosoloelamortosalva.html>

²⁴ http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532005000200005&lng=es&nrm=i so>. ISSN 0717-9553.

²⁵ <http://www.psicothema.com/psicithema.asp?ID=1082>

²⁶ <http://www.msal.gov.ar/hm/site/sida/site/programa-nacional.objetivos.asp>

***impacto individual, familiar y socio-económico”)* se pueden identificar algunas acciones y estrategias con cierta orientación hacia la búsqueda de las potencialidades del entorno socio-familiar de las personas que conviven con el virus, a través de la utilización de la información como recurso indispensable para la sensibilización social con respecto a la epidemia, propiciando la atención integral de los afectados, desmitificando la representación social de la enfermedad que es la causante de la discriminación que ocurre actualmente en ciertas instancias y para ciertos grupos de afectados y fortaleciendo el marco legal que brinde mayor protección a través del reconocimiento de sus derechos individuales.” (ver Anexo Programa completo)**

Etapa de recolección de datos empíricos

El contacto con los actores sociales entrevistados se llevo a cabo entre los meses de octubre y noviembre del año 2006 y la confrontación de los datos empíricos recabados y las interpretaciones que desde nuestra mirada investigativa logramos concluir, se realizó con los protagonistas de este proceso en el mes de abril del 2007.

Las entrevistas fueron grabadas en su totalidad con previa autorización de las personas interpeladas y se les aseguro plena confidencialidad sobre los datos relevados.

Resulta importante aclarar que no todas las entrevistas se realizaron en el INE, sino que algunas de ellas se sucedieron en otras instituciones de salud por estar los entrevistados realizando trabajos de voluntariado en las mismas (RZS VIII e HIGA) y que 2 (25%) de las personas entrevistadas no se atendían en la institución que dio el marco a esta investigación.

En el transcurso de la recolección de datos, nos pusimos en contactos con estas dos personas que si bien, no eran pacientes del INE, se tomó la decisión de incluirlos en la investigación, dado que sus historias de vida resultaron muy significativas para el propósito de la misma.

El contacto con los entrevistados se sucedió de varias formas; en ocasiones durante la búsqueda de material bibliográfico en centros de salud, tuvimos la oportunidad de conocer personas que al informarse acerca de nuestra investigación se mostraron predispuestos a colaborar con la misma; en otras circunstancias, el encuentro fue mediado por profesionales del Servicio Social del INE y también ,se contó con la buena colaboración de miembros de la Red de PVVS que fueron favoreciendo el acercamiento con los mismos.

Queremos destacar que nuestro trabajo de campo fue posible gracias a la colaboración de: profesionales del INE y RZS VIII, miembros de la Red de PVVS y las personas entrevistadas, quienes una vez conocidos los objetivos y el propósito de la investigación, prestaron toda la cooperación posible. Estas personas manifestaron su alto grado de interés por comunicar sus opiniones

acerca de su experiencia en la convivencia con VIH/ SIDA. Los mismos valoraron profundamente esta oportunidad que se les brindó para hablar y reflexionar sobre el tema y el espacio para ser escuchados.

Sólo un aspecto podemos mencionar como obstaculizador durante la recolección de los datos: la dinámica cotidiana de cada institución en la que se realizaron las entrevistas, en ciertas ocasiones, dificultó la construcción de un encuadre de privacidad para el diálogo, ya que existieron interrupciones e irrupciones de personas durante el desarrollo del mismo. A pesar de estas interferencias, los objetivos de cada entrevista pudieron ser alcanzados.

ANÁLISIS DE CONTENIDO



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

Las características de la población entrevistada y la interpretación de los datos que de ellas se recabaron fueron los siguientes:

DATOS PERSONALES:

Sexo:

Con respecto al sexo de los entrevistados, 4 (50%) de los mismos pertenecen al sexo femenino y 4 (50%) al sexo masculino.

Franja etárea:

Abarcan una franja etárea desde los 34 a los 57 años, configurando un grupo de adultos mayores.

La población propuesta debía ser de adultos con un mínimo de 5 años o más de conocimiento de su diagnóstico.

Un hecho a destacar es que por la franja etárea a la cual pertenecen los entrevistados, podemos asociarlos con los primeros grupos de infectados de VIH/SIDA en la ciudad de Mar del Plata. Es importante recordar que el perfil epidemiológico de esta población presentaba características diferentes a las actuales, pudiendo este dato ser relevante a la hora de interpretar la representación social de la enfermedad que tienen los entrevistados.

Este dato nos permite percibir la presencia de mecanismos protectores en estas personas, en un momento histórico de la enfermedad en el cual el pronóstico de vida era incierto y fuertemente asociado a la muerte, ya que en esa época, la representación social de este padecimiento estaba fuertemente ligada a una idea fatalista debido a que se conocía muy poco acerca del virus y todavía no existía una medicación efectiva que permitiera a las personas convivir con el mismo.

Niveles de instrucción:

Los niveles de instrucción son: primario completo 2 (25%) casos, secundario incompleto 1 (12,5%) caso, secundario completo 3 (37%) casos y terciario/ universitario 2 (25%) casos.

En conclusión, el nivel de instrucción de los mismos se da a partir del nivel primario completo hasta terciario/ universitario completo. Esto nos muestra que este grupo de personas se ha incluido dentro del sistema educativo formal, lo cual podría apreciarse como un aspecto protector en lo que respecta a: 1) transmisión de valores y estrategias para su desempeño en la vida; 2) reconocimiento de recursos sociales que beneficiarán su calidad de vida; 3) formas de acceso a la información y atención de su salud y; 4) como aspecto específico propio de la problemática del VIH/ SIDA, el manejo de la medicación y otro tipo de trámites vinculados con la atención de su salud (por ejemplo: gestiones de pensiones, pases gratuitos para transporte público, recursos de amparo, etc).

SITUACIÓN LABORAL:

“En la Argentina de los últimos veinte años, el grado de vulnerabilidad de las familias creció debido al aumento de la tasa de desempleo, la disminución de la cantidad de los puestos de trabajo, la precarización laboral, el aumento de la economía informal, y, en consecuencia, también creció la sensación de

incertidumbre de las personas frente al futuro. En el pasado, el trabajo estable implicaba garantías y derechos y, además, permitió y facilitó la estructuración de la sociabilidad.”²⁷(Ageitos y Laplacette. 2004)

En los entrevistados, se refleja claramente esta situación de vulnerabilidad. Actualmente 7 (87%) de ellos cuentan con ocupación laboral, pero dentro del plano informal; ya que en algunos casos tienen trabajos en negro (43%) y en otros realizan trabajos de voluntariado (57%). Entre los primeros figuran tareas de plomería, albañilería, repostería y atención en comercios; mientras que en el segundo grupo (voluntarios de la RED de PVVS) las actividades se abocan a promoción de la salud, atención de stands de consejería en instituciones de salud de nuestra ciudad, charlas y conferencias; en donde cobran un subsidio mínimo que no se corresponde con el de un sueldo legítimo y que tampoco es suficiente para cubrir con sus necesidades básicas.

Cabe señalar que dicha institución (Red de PPVS) es de carácter autogestionaria ya que cuenta con fondos económicos a partir de financiamientos externos mediante la presentación de proyectos de abordaje de la temática en la que se ocupan.

Es importante destacar que uno de los entrevistados (13%) no cuenta actualmente con ocupación laboral. Este caso presenta una particularidad, ya que en el marco de la entrevista, el mismo nos comenta que: *“se encuentra en busca de trabajo y que la tarea que desearía realizar sería el de obrero en una obra de construcción por considerarlo como un lugar ideal para el trabajo en equipo de personas saludables”*. Esta persona hace mención de la importancia que tiene para él, el trabajar en situación de igualdad con personas que no convivan con el VIH. Aquí ese deseo aparece como un desafío en la medida que le permitiría “sentirse sano e incluido” en un espacio laboral al que identifica con grupos de personas saludables, ya que el mismo se caracteriza por el uso de la fuerza y mucha actividad física.

²⁷ INDEC. Encuesta Permanente de Hogares Continua: tasa del 4to trimestre del 2006 Desocupación 8,7% para la Argentina, y tasa del 4to trimestre del 2006 Desocupación 6,5% para Partido de General Pueyrredón. <http://www.indec.gov.ar>

personas saludables, ya que el mismo se caracteriza por el uso de la fuerza y mucha actividad física.

A pesar de las dificultades y carencias económicas y de cobertura social que conlleva el hecho de no contar con un trabajo formal, varios de los entrevistados han encontrado dentro del plano del voluntariado otros beneficios a nivel cultural, personal y social que aparecen como aspectos protectores a la hora de resignificar su función dentro de la comunidad. Algunos de los mismos comentan haber encontrado en éstos espacios, nuevos grupos de pertenencia y por consiguiente poder potenciar sus recursos sociales, sentirse con la libertad de hablar de “lo que les pasa con su convivencia con el virus” sin ser discriminados y obtener mayor reconocimiento de sus pares que en otros trabajos.

Se puede visualizar la percepción del trabajo en la Red como una estrategia que combina el desempeño de una tarea laboral que les confiere identidad y reconocimiento, con el cuidado de su salud y la posibilidad de ampliar sus perspectivas de información y recursos a través de esta organización. Esta alternativa de compatibilizar el cuidado de su salud con el trabajo se puede incluir dentro de los procesos protectores que se manifiestan en el grupo de entrevistados.

-(el entrevistado relata que trabaja voluntariamente en la Red) “...que tampoco es una situación laboral.... porque nosotros...en principio somos voluntarios...trabajamos en forma voluntaria,...y mínimamente cuando se aprueban los proyectos tenemos un sueldo....” (entrevista N°5)

-“... es sentirte socialmente respetada... Igual que trabajar en una farmacia... no es lo mismo que vender suéter, ...en la farmacia sos “la chica de la farmacia” y tenés que tener un cierto conocimiento.... Al principio, al no tener laburo, a mí me bajoneó muchísimo... No me imaginaba trabajando en ningún lado, ...y sabiendo que tengo ésta enfermedad..... por empezar, cuando empecé a trabajar en el Centro todos los chicos se abrieron conmigo y tengo amigos,... tengo un grupo de gente que está en la misma que yo”. (entrevista N°1)

Situación laboral y conductas de riesgo

En algunas ocasiones, el no contar con un trabajo estable y formal puede potenciar conductas de riesgo que impliquen perjudicar la estabilidad y calidad de vida alcanzada por la persona.

En uno de los casos entrevistados se expresa como, la inestabilidad laboral y la falta de un ingreso mensual que permita satisfacer sus necesidades básicas, podría ser un disparador para que la persona incurra en conductas delictivas como pueden ser “robar y vender drogas”, como forma de subsistencia en una situación límite.

En algunas personas se manifiesta esta elección como única alternativa, lo cual no significa que se de en todos los casos, ya que las opciones de supervivencia son amplias y variadas y no todas deben incluir conductas de riesgo.

-“... va, estoy trabajando, en el sentido que vendo ropa, pero no tengo un laburo así efectivo..., yo hago lo que venga... yo quiero tener un departamento, y hay poco laburo, ...vendo ropa y coloco algún techo...

(...)...Es como todo, sino tenes trabajo no comes, y yo en mi pensamiento sé que sino trabajo no como,... sino tengo que salir a robar o vender drogas, ...y a mi eso no me gusta, prefiero conseguir la plata de otra manera...”(entrevista N°3)

Situación laboral y atención de la salud

En sólo una de las entrevistas aparece como un obstáculo para encontrar un trabajo estable, las concurrencias mensuales al control médico y retiro de la medicación ya que pueden dificultar el cumplimiento de la jornada laboral. En este caso esta disyuntiva de cuidar la salud o cuidar el trabajo puede ser vivenciada como una situación antagónica que conduzca a la persona a sentimientos de angustia, preocupación, y a verse limitada en sus proyectos y /o cuidado de su salud.

Aquí cabe mencionar una afirmación que lamentablemente todavía no ha podido ser resuelta: todo aquella persona que cuenta con una enfermedad crónica, y en particular quienes conviven con el VIH/ SIDA y con el estigma social que posee, temen ser discriminados dentro de los ámbitos laborales.

-“Si, estoy trabajando en un negocio con una prima y el marido... pero es como que....por ahí, a veces me cuesta conseguir (trabajo)...como tengo que venir acá (INE) a la mañana y estar pidiendo...viste...en el trabajo...no es fácil conseguir así....se complica.....porque vos imaginate....es mi prima.... siete y cuarto tengo que entrar y todavía estoy acá.....dando vueltas....”(entrevista N° 7)

COBERTURA SOCIAL:

Sólo 3 (37%) de los entrevistados cuenta con una pensión o jubilación y obra social; el resto no cuenta con cobertura social.

Encontramos en los datos que contar con los beneficios de una obra social o pensión, presenta en algunos casos, una dificultad en lo referente a los tiempos burocráticos que demandan para la realización de estudios específicos. Esto trae como consecuencia demoras en las entregas de la medicación, en las autorizaciones para los estudios, etc; llegando a ciertas circunstancias, en las que los beneficiarios se ven obligados a apelar a recursos de amparo para exigir las respuestas a sus demandas.

A su vez, desde la subjetividad de las personas que cuentan con estos “servicios”, aparecen sentimientos de “ser una molestia”, una “carga”, a la hora de exigir por sus derechos. Se manifiesta entonces una contradicción entre lo que debería ser un beneficio socialmente adquirido (proceso protector contextual-institucional) y la realidad a la que deben enfrentarse las personas frente a esta situación. Podría conceptualizarse esto como un “seudo-beneficio”, originado por un doble discurso acerca de lo que deberían garantizar las políticas públicas de salud, y lo que en la práctica cotidiana se muestra a quienes van a ejercer sus derechos como ciudadanos (Ley Nacional 23798 – que exige la atención del VIH a nivel nacional – y Ley Nacional 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-²⁸).

En resumen, la burocratización propia de las obras sociales dificulta la atención de la salud; para las personas viviendo con VIH ésta burocratización es mayor que la existente para otro tipo de padecimientos, como por ejemplo pacientes oncológicos, y otras patologías.

-“...hoy la obra social para nosotros es como que tenemos que dar mil vueltas y presentar recursos de amparo y hacer un montón de cosas...”

-“ ...para los estudios oncológicos y todo eso, está PAMI...pero para mí y para los chicos (grupo de la Red) es como que no se nos quiere..como que somos una molestia...sí, somos una molestia para la obra social....somos una carga...”(entrevista N°6)

SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR:

Con este aspecto buscamos conocer los entornos de contención y apoyo que encontraron las personas entrevistadas y de qué forma estas relaciones sociales favorecen en su proceso de salud.

Quisimos diferenciar nuestro análisis en 4 categorías a saber: 1) familia o grupo conviviente, 2) grupo de pares , 3) equipo de salud y 4) relación de pareja.

1) Familia o grupo conviviente:

Encontramos que 5 (62%) de los entrevistados comparten la vivienda con familiares, pareja e hijos y 3 (38%) viven actualmente solos .

Comunicación del diagnóstico

²⁸http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal_legislación.asp

Con respecto al diagnóstico de VIH, encontramos que todos los entrevistados han podido compartir con su grupo cercano su seropositividad. No se presentaron diferencias entre los que conviven con su grupo familiar y entre los que viven solos, ya que la totalidad del grupo estudiado nos informa que han podido contar a sus seres más cercanos su diagnóstico.

Los mismos nos comentan haberse sentido muy apoyados en esos momentos en los que debieron confiar su condición. Esto nos habla de la construcción de relaciones saludables en el sentido de poder comunicar “*lo que les pasa*”, compartir cómo se sienten y encontrar la contención que necesitan para rearmarse y continuar con sus proyectos de vida.

Poder confiar un diagnóstico frente a un ser querido nos indica de un proceso protector en la persona en la medida en que ella pudo resignificar su situación de salud y tomar una postura activa y responsable en lo que respecta a contar su situación y poder cuidarse, que lo cuiden y cuidar a los otros.

Asimismo se observa en el grupo que todos han elegido conscientemente a las personas con las que sentían la confianza de poder comunicar la situación, y han podido encontrar en ellas el tipo de respuesta que necesitaban para afrontar la misma. Esto nos muestra conductas saludables, ya que una forma de cuidarse así mismo; también, es elegir correctamente con quienes compartir una nueva realidad que en principio se manifiesta como conflictiva e impactante.

-Si!!! Todos saben ...mi hermana, mi sobrina, mi hermano que vive en Villa Gesel...sí, saben y me cuidan..la única que no sabe es mi tía que tiene 87 años que no le dije para no asustarla...y sabe mi mejor amiga que fue la primera persona a la que le dije..... ahora soy la madrina de su hija....yo no soy de muchas amigas, yo siempre dije:” pocas pero buenas”...y ahí están presentes...fue muy favorable el entorno y la actitud...porque yo no salí con una actitud rebelde a la vida porque yo dije: “esto es lo que me pasó y punto”...”(entrevista N°1)

Contención y apoyo de grupo conviviente y no conviviente :

La totalidad de quienes participaron de la investigación poseen un entorno cercano que los acompaña, los contiene, los ayuda y que les “*hace bien*”.

El tipo de ayuda y apoyo que encuentran es variado y tiene significados diferentes de acuerdo a la historia de cada uno. En algunos casos el apoyo es de tipo económico (casa, alimentación, dinero para la subsistencia, etc) , en otros tiene que ver con el estar cerca, siempre atentos a cómo se sienten, a brindarles motivaciones para sus cuidados. En general todos mencionan como la principal forma de apoyo que perciben de su entorno la aceptación de su condición de PVVS; sin la existencia de actitudes discriminatorias, prejuiciosas, o “de lástima”.

Este dato nos muestra cómo cobra importancia una relación saludable con los otros significativos a la hora de encontrar y desarrollar aspectos protectores durante la construcción del proceso de salud.

-“...vivo con mis hijos...vivo con 2 hijas y 2 hijos...
en lo que respecta al apoyo ...
-si totalmente.....ellos están preocupados....siempre están: “comiste?”....
-te cuidan...
-si, exactamente ...” (entrevista N°8).

-“...si, vivo sólo... tengo un departamento.... cuando viene mi hijo, le cocino, lo baño, lo cambio, él me hace feliz!
en lo que respecta al apoyo...
-si, si cercano... se dice que vos tiras una buena y vuelve, viste...y lo comprobé, hay gente que vive haciendo cagadas ...y no le va bien... sabe mi núcleo ...”(entrevista N°2)

2) Participación en actividades con pares:

Se pueden encontrar dos subgrupos con respecto a la relación con otras personas que conviven con el VIH/ SIDA: 1) por un lado , 5 (62%) de los entrevistados participan en actividades de promoción de la salud, dando charlas, y siendo activistas en la lucha por los derechos de las PVVS, a través de la participación en la Red de PVVS y, 2) por otro lado, 3 (38%) de los casos, manifiestan predisposición para colaborar en investigaciones (como la que aquí se detalla) y transmitir sus experiencias a otras personas, pero que por cuestiones de

disponibilidad horaria en la actualidad no le pueden dedicar tiempo a dicha actividad.

En estos espacios de pertenencia los entrevistados encuentran la libertad para poder expresarse como son y construir una identidad grupal alrededor de una realidad compartida; mediante la cual pueden lograr proyectos personales y comunitarios que les gratifican y les hacen sentir en igualdad de condiciones y con una importante función social: la de ser agentes multiplicadores de la salud.

-“...Si, trabajo en la Red ...

-...Me siento..ehh.. trabajando en la red no sé..., pero compartiendo con mis pares, me siento bien, siento que no tengo que esconder nada,... que puedo hablar abiertamente, y que no me van a discriminar,... que puedo decirlo.... porque en otros ámbitos todavía no puedes”.(entrevista N°4)

-“...Siempre me hubiese gustado (participar)....pero no porque....soy un hombre muy ocupado...me quedé con mis hijos chiquitos...hago los dos roles...papá y mamá...tengo mi casita.....o sea que tengo que atender mis chicos....ahora están señoritas...me ayudan un poco más...pero es como que estoy buscando el rol...si, me encantaría....viste, como hoy, si vos me necesitaste acá estoy.... siempre para lo que puede ayudar porque no ...me encantaría.....”(entrevista N°8)

En la entrevista que a continuación se transcribe encontramos un aspecto importante a señalar que muestra cómo la persona interpelada aprovechó el espacio como medio para difundir un mensaje alentador y de contención para aquellos que se encuentran en su misma condición de persona viviendo con VIH .

Podemos ver, en estos mensajes, cómo se va modificando la representación que tienen los entrevistados con respecto a la convivencia con el virus. En un principio, las ideas que surgía en torno al VIH eran de muerte y desesperanza, y ahora, nos encontramos con personas que tienen un discurso diferente, comprometido, con una esperanza de cambio en beneficio de su calidad de vida, y con la voluntad para ser agentes multiplicadores de ese cambio.

“(…)… (no sé si estás grabando..que eso vaya para la gente que realmente sufre, o que están sufriendolo en el momento... que sigan para adelante, y bueno, que no es la palabra muerte,... ahora tiene soluciónsiempre y cuando hagan las cosas bien, ...y que tengan una vida sana, que se cuiden, que no embrome a otro,... porque a veces, hay mucha gente con despecho que embroma a los demás,... que ha pasado cosas, que van y hacen sexo con una chica, ...una chica con otro chico, y tienen ese problema y no lo dicen y no se cuidan, ...entonces es como un despecho hacia esa persona, y no tienen que ser así, ...se tienen que cuidar y tener conciencia, ...y que piensen en la vida de los demás, ...como que estarían cuidando un hijo....)(…)” (entrevista N°8)

Consideramos la estrategia de participar en actividades de interacción con otros pares, como un elemento potencializador de nuevos sentidos y perspectivas de vida orientados hacia la comunidad , el bien común y la mejora de su propia salud y calidad de vida.

“En la base de la Resiliencia casi siempre, están la relación con el prójimo y el sentido, que pueden reforzarse mutuamente. Muchas veces, el sentido se construye en un proyecto movilizador, que une los intereses de la persona y sus capacidades, en un proceso que estimula el crecimiento”.
(Manciaux, M. 2003)

3) Relación con equipo de salud:

“Los miembros del equipo de salud, a través de la práctica profesional representan una de las modalidades de mediación en la que se expresa el sistema de salud.

La atención de la salud se resuelve a través de la intervención de varios profesionales.

Las relaciones “obligadas” que se establecen, son con el médico tratante y otros profesionales de la salud, que comparten con ellos la información acerca de su diagnóstico.

Algunas personas han construido una fuerte vinculación con éstos profesionales, que se basa en una alta cuota de confianza y que se expresa en un

estilo de relación informal. Un indicador de ello es que las y los entrevistados se refieren a éstos profesionales llamándolos por su nombre de pila”.²⁹

Estas reflexiones surgidas de una investigación acerca de la convivencia con el virus en familias con niños infectados realizada por las autoras M L Ageitos y G Laplacette en La Matanza , permiten comprender mejor nuestros datos y referenciar nuestras conclusiones; ya que en los entrevistados se evidencian el tipo de vínculos y relaciones con el equipo de salud del INE , del HIGA y de ZSVIII, del que ellas mencionan: se sienten en confianza para dialogar sobre su enfermedad, protegidos por el médico y demás profesionales, agradecidos por las atenciones y como en su casa por el tipo de contención y trato familiar que reciben.

Este tipo de relación con el equipo de salud forma parte de los vínculos positivos que los entrevistados han construido y favorece a la red de contención y apoyo más amplia (con su grupo familiar y grupo de pares) que funciona como proceso protector.

-“...Anda a la entrada y vas a ver un cartel...hace 4 o 5 años que lo hice dándole las gracias al equipo de salud,.. siempre me atendí acá,... pero esto depende solamente de mi...tengo que agradecerles que tengan la amabilidad de atenderme pero después es mi historia...yo retiro la medicación todos los meses,... si la tomo o la tiro en el inodoro....ya uno tiene ese poder...”(entrevista N°2)

-“...fantástico! Yo siempre sentí como que vine a mi segunda casa....siempre estaba muy contenida...me siento y he hecho una relación fantástica.... mi relación con X va más allá de ser paciente y....en general somos amigos...(...)sí, me he sentido muy, muy protegida....”(entrevista N°6)

²⁹ Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G..“Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza” UNICEF. mayo 2004. Argentina

4) Relación de pareja:

Contención y Apoyo

La pareja constituye un aspecto importante a la hora de analizar los vínculos que mantienen o construyen quienes conviven con VIH/ SIDA , ya que el apoyo y la contención que pueden recibir por parte de la misma es fundamental para contribuir a los procesos protectores que van desarrollando los entrevistados.

Encontramos en el grupo estudiado que todos refieren haber podido comentar y dialogar de su diagnóstico positivo con sus respectivas parejas, en el momento de conocer el resultado del mismo. Todos comentan haberse sentido apoyados en el momento de confiar su seropositividad.

Autocuidados en las relaciones sexuales en parejas estables

Actualmente 4 (50%) de los entrevistados se encuentran en pareja estable; y en 2 (25%) de los casos sus compañeros son también seropositivos.

Aunque en lo referente a los recaudos que toman para cuidarse en sus relaciones sexuales, 1 (12,5%) de los entrevistados (perteneciente al subgrupo de parejas estables) menciona no usar preservativos. Se observan contradicciones en el discurso, ya que el caso seleccionado nos aporta datos fundamentales a nuestra investigación.

Nos otorga material que nos permite extraer un ejemplo concreto acerca de la relación de procesos de riesgo y protectores y el interjuego que se da entre los mismos: por un lado, observamos cómo sentimientos tan positivos como son la confianza, el amor y el apoyo de la pareja, en el aspecto referente a las relaciones sexuales, puede transformarse en un riesgo para ambos al no considerar el cuidado a través del uso de preservativo como forma preventiva del riesgo de reinfección y de transmisión de otras enfermedades; y, por otro lado, vemos que se internalizan pautas de cuidado limitados a determinados aspectos (por ejemplo frente a cortaduras, o alimentación sana, deporte, etc) que si bien

son importantes, no son suficientes para un cuidado integral. También nos habla de ciertos prejuicios al uso de preservativos y conductas sexuales responsables, ya que pueden cuidar a terceros, pero aún no pueden cuidarse con su pareja .

-“...No nos cuidamos,... estamos tan juntos, que a mi no me dan ganas de engañarlo y a él tampoco...cualquier problema lo hablamos con el médico... yo no puedo tomar anticonceptivos porque no me hacen efecto por la medicación ARV, y no puedo ponerme el DIU, porque tuve problemas en el cuello del útero....la fidelidad es una cosa entre comillas,yo la verdad no tengo ganas de estar con nadie que no sea mi marido, y mi marido no tiene ganas de estar con nadie que no sea yo,es cuestión de ponernos de acuerdo.... a parte ninguno de los dos tenemos hepatitis b ni c..... el doctor....me dijo: “ustedes se hicieron amigos del virus de entrada”(risas)

Igual ...de cualquier cosa nos cuidamos,... yo me cuido y cuido a todos; por ejemplo: me lastimé y estoy en lo de mi hermana y los chicos como son dicen “tía yo te curo” y yo les digo “no, la tía se cura sola” ...con esas cosas hay que tener cuidado, me entendés?...”(entrevista N°1)

Autocuidados en las relaciones sexuales circunstanciales

Dentro del subgrupo de las personas que no se encuentran en pareja estable, encontramos un caso que por sus características nos permite ampliar el entendimiento del interjuego de los procesos protectores y de riesgo. En éste, se visualizan descuidos en las relaciones sexuales circunstanciales que pueden propiciar situaciones de mucha exposición.

Aquí también observamos que un aspecto protector como la información sobre el virus y su tratamiento (sobre la condición de una carga viral “indetectable”) se puede convertir en un riesgo cuando la misma no se pone en práctica, perjudicando a la persona y a sus parejas de contacto sexual. Asimismo, se puede percibir cierta culpa implícita en estas conductas de riesgo, pero que la persona entrevistada encubre justificando su actitud ante estas situaciones de descuido. Esto puede estar vinculado a un proceso de negación de la enfermedad o de falta de responsabilidad en lo que respecta al cuidado del otro.

-“... y mas o menos (...) yo estoy indetectable,.. y no transmitís tanto virus cuando estas indetectable....(...)

(...)si el riesgo está, pero yo lo comprobé que no, pero si estás podrido, si estas infectado y no estás tomando medicamentos ahí si...

-o sea que has tenido relaciones sin preservativo?

-Sí, pero yo me perseguía igual... no me sentía bien... menos mal que uno...o sea no te sentís culpable porque no tenés maldad, la cosas es cuando lo haces con maldad, le haces una maldad a una mujer o alguien...”(entrevista n°3)

INFORMACIÓN ACERCA DEL CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO:

El conocimiento del diagnóstico positivo de VIH/ SIDA se encuentra en un promedio de hace 10,5 años; siendo el diagnóstico más reciente en el año 1998 y el que data de más tiempo en el año 1992.

Respuestas ante el diagnóstico de infección por VIH:

“En la comunicación del diagnóstico de VIH, el contenido del mensaje se relaciona no sólo con la información de un resultado sino también con la consecuente adjudicación de un conjunto de connotaciones sociales vinculadas con la seropositividad en una sociedad todavía estigmatizante. Ser informado de un resultado de seropositividad a partir de un Test diagnóstico de VIH no es lo mismo que ser informado de otro tipo de infección y así lo demuestran los testimonios de las y los entrevistados”:

“El canal utilizado habitualmente para la información del diagnóstico es la comunicación del médico, quien no siempre reconoce las sensaciones de ansiedad y angustia por las que pasan las personas que están esperando el resultado de un análisis ni las dificultades para plantear dudas y demandar explicaciones.”³⁰

³⁰ Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G..”Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza” UNICEF. mayo 2004. Argentina

En la totalidad de los casos entrevistados, quien les informó de su diagnóstico positivo fue el médico del equipo de salud de la institución.³¹

Las circunstancias por las que se enteraron de su diagnóstico fueron variadas. Los motivos de la realización del Test fueron : 1) por estar atravesando por dificultades en su salud, en donde entre los chequeos que le realizan, se incluye el Test de VIH; 2) por pertenecer a "grupos de riesgo", y ; 3) por realización de chequeos de rutina.

Sentimientos que aparecen al conocer el diagnóstico

"El modelo que define a la enfermedad como producto de comportamientos "voluntaria y conscientemente" elegidos por las personas, como conductas que entrañan quiebres sobre la normativa social, asume como consecuencia lógica algún tipo de sanción colectiva. En las sociedades modernas algunas patologías, como el VIH/ SIDA debido a las vías de transmisión que se le reconocen, son consideradas como señal de que han sido violadas ciertas normas sociomorales vigentes.

Este modelo desconociendo los condicionamientos y las presiones que determinan los comportamientos de las personas, estigmatiza y victimiza a las personas que viven con el virus.

Las acusaciones dirigidas a los individuos muestran cómo la relación entre enfermedad y castigo reaparece continuamente en las historias bajo formas siempre variadas y con alto grado de pregnancia popular".³²

³¹ Es importante mencionar que en la actualidad quién informa del diagnóstico positivo en el INE es sólo un psicólogo y que en ocasiones los pacientes lo confunden con un médico. Esto se da porque en general quienes usan un guardapolvo blanco en una institución de salud se los asocia principalmente al rol de médico y en este caso en particular, el servicio de psicología no se encuentra encuadrado dentro de su marco disciplinar y a su vez el rol en este sector no se halla clarificado en el ejercicio de sus funciones.

³² Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G.. "Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza" UNICEF. mayo 2004. Argentina

En 7 (87%) de los casos, los sentimientos que aparecen a partir de recibir el resultado positivo se asocian a la muerte, desesperanza, miedo, culpa, castigo, necesidad de contención de los seres queridos .

-“... miedo, mucho miedo....me sentí muy mal....ahí te das cuenta que necesitás a las personas que querés,.... uno a veces no valora cuando los tiene vivos...”(entrevista N°1)

-“...Como empecé a sentirme?...y...fue un desequilibrio emocional muy grande....porque no estaba preparado... no me lo esperaba....era del grupo de personas que decía que no me lo merecía...porque no tenía factores, en ese momento, de riesgo....estaba casado, y me estaba separando en esa misma semana....así que imagínate lo que fue...tenía hijos muy chiquititos... de 4, 3 y 8 meses...entonces lo primero que se me vino fue la imagen de la muerte....fue terrible...fue muy angustiante... es más, te diría que se me venía el mundo abajo....”(entrevista N°5)

-“...yo pensaba que no me iba a bajar, pero ya estaba como asumida la muerte...pero me lo busqué yo de última porque usé inyectables... y podía contraer cualquier enfermedad y a eso lo sabía...”(entrevista N°3).

Impactos sobre el diagnóstico:

En lo que se refiere al impacto que causó el diagnóstico en los entrevistados podemos encontrar 2 aspectos a distinguir: 1) el diagnóstico “sospechado” y 2) el diagnóstico “bombazo”.

Diagnóstico sospechado

En referencia al primero Ageitos y Laplacette nos hablan de que “ en estas personas la comunicación del diagnóstico es una confirmación externa de una convicción interna del hecho, que no se animan ni desean reconocer.

Probablemente, el reconocimiento de la condición de persona viviendo con el VIH supone una serie de compromisos a favor de la propia salud y una gran

dificultad para resolver la cotidianidad, dos factores que agudizan la negación del diagnóstico.” (Ageitos y Laplacette. 2004)

En el grupo de entrevistados, encontramos que 5 (62,5%) de ellos sospechaban la confirmación del diagnóstico por considerar haber estado en situaciones de riesgo:

(la persona viene relatando que su esposo acababa de recibir un resultado positivo de VIH)

-“...había algo que nos estaba marcando que algo malo nos sucedía...(...)

-no!!....ya sabía....yo no me animaba a hacérmelo....”(entrevista N°1)

“...no sé si me sorprendió, lo tomé bien....era algo como que yo había estado en riesgo porque yo tenía un novio mío hace 9 años , que era de acá, de Mar del Plata que viajaba a Buenos Aires y bueno.... no, no me sorprendió...”(entrevista N°4)

En otros casos, al momento de contarnos cómo tomaron el resultado del análisis, el discurso de los entrevistados presentó ciertas contradicciones que permiten inferir que pueden continuar negando en ciertos aspectos la responsabilidad de haber estado expuesto a situaciones de riesgo que le causaron el contagio, ya que esto implica sentimientos de culpabilidad con respecto a sus descuidos personales. De todas maneras, la sospecha del diagnóstico aparece pero es negada u ocultada a través de los mecanismos de defensa, ya que enfrentar la relación riesgo-contagio en ciertas personas resulta demasiado impactante y no pueden tomar la responsabilidad de los hechos.

-“...Si para todos es sorpresivo, por más que vos sabes... es sorpresivo...para cualquiera ... sorpresivo fue para mi vieja...”(entrevista N°3)

Diagnóstico Bombazo

Finalmente, con respecto al diagnóstico “Bombazo” las mismas autoras utilizan esta metáfora ya que “el fenómeno de la seropositividad tiene

características similares: se presenta de manera sorpresiva para las personas infectadas y afectadas y provoca consecuencias de diverso tipo, cuyos efectos tendrán impacto no sólo en lo inmediato sino también a más largo plazo.” (Ageitos y Laplacette. 2004)

En 3 (38%) de los entrevistados el diagnóstico se presentó de esta manera.

En algunos, se puede visualizar que sus representaciones sociales acerca de los estereotipos de familia heterosexual son estructuras en donde no se puede pensar en la posibilidad del riesgo de contagio. Por ende, los cuidados preventivos son menores o inexistentes y el enterarse de un diagnóstico de VIH genera un desequilibrio emocional muy fuerte, angustias, miedo a la muerte, etc.

-“...Sí.... sorprendente!!....terrible!!..."

-... Como empecé a sentirme?...y...fue un desequilibrio emocional muy grande....porque no estaba preparado... no me lo esperaba....era del grupo de personas que decía que no me lo merecía....”(entrevista N°5)

-“...Casi me muero!!!....."

-.... fue sorpresivo.... ni me lo esperaba....casi me muero....”(entrevista N°7)

INFORMACIÓN ACERCA DEL VIH:

“Lo que caracteriza al SIDA no es sólo su virulencia, sino el peso de los significados simbólicos que comporta”.³³

Conocimiento sobre la temática del VIH previos al diagnóstico:

Al momento de investigar sobre la información que cada persona tenía acerca de la problemática del VIH/ SIDA antes de conocer su propio diagnóstico

³³ Kornblit, Analía. “Y el Sida está entre nosotros. Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad”. Ed. Corregidor. Argentina. 1997

positivo, los datos que se pudieron recabar resultaron ser coincidentes en el total de los entrevistados.

Encontramos dos aspectos muy significativos que nos hablan del momento en el cual estas personas tuvieron contacto con la enfermedad. Uno de ellos se refiere a la época en la que se descubre el virus, en donde los medios de comunicación y la comunidad científica misma contaban con escasos y/ o contradictorios discursos acerca de éste, sus formas de contagio, prevención y tratamiento. Esto generaba por un lado, incertidumbre en la población al no contar con el conocimiento adecuado y por otro, la construcción de representaciones sociales erróneas respecto al virus. Vemos entonces aparecer alusiones que ponían en tela de juicio la efectividad del uso de preservativo en la prevención, del uso del AZT como medicación antirretroviral, del compartir mate (costumbre propia de nuestra idiosincrasia), dar abrazos, la mano, o besos como formas posibles de contagio, etc. .

El otro aspecto apunta al acercamiento que tenían con la enfermedad , que era a través de amigos o grupo de pares que ya estaban infectados.

Esto nos permite llegar a pensar que existe una asociación importante entre la información objetiva que tenían los entrevistados y la representación social que construyeron a través de sus propias experiencias en contacto con la enfermedad; se revela en el grupo una importante vinculación del virus con la idea de muerte ya que la visión general de toda la población, incluyendo a los entrevistados, se encontraba impregnada de una mirada fatalista y desesperanzada del mismo :

“...yo al principio no tenía ni idea....ni siquiera desde la tele...conocía una pareja que se había muerto de SIDA....eso era lo que sabía, conocía lo relacionado a la muerte...acordate que la medicación sale en el 96, entonces te estoy hablando desde hace años,....igual sigue muriendo gente...pero pasó a depender más de una conducta personal...”(entrevista N°1)

“Que conocí??...y que...sabía que mucha gente se enfermaba, se moría....que era palabra muerte...decir “HIV” te morías....”(entrevista N°8)

Encontramos varios aspectos que nos demuestran que esta primera representación no constituyó un obstáculo para continuar o rearmar sus proyectos de vida: 1) una actitud activa (a partir de la crisis ocasionada por la situación) en la búsqueda de información acerca de la enfermedad, a través de los medios de comunicación, o diálogos con los profesionales de la salud; 2) pudieron formarse como agentes multiplicadores de la información, transmitiéndola al resto de la comunidad y pares que se encuentran en sus mismas condiciones, 3) pudieron construir hábitos saludables con respecto al cuidado de sí mismos y de su entorno, y; 4) en casos de personas drogadependientes, pudieron reducir el daño de estas sustancias, mediante mecanismos propios de autocontrol y disminución de su consumo.

Modificación del conocimiento acerca del VIH luego del diagnóstico:

La comunidad científica, en la cual se observa ;a lo largo de estos 25 años de la Epidemia, un importante avance en el estudio de la misma (en lo referente a los tratamientos, vías de contagio y formas de prevención, etc)., ha contribuido a la construcción de nuevos significados de la enfermedad en cuanto a pronósticos ,calidad y esperanza de vida, etc.

Sumado a esto, la población afectada por el VIH/ SIDA ; muestra en su mayoría una actitud activa ante esta enfermedad que ha favorecido la elaboración de nuevos conceptos en torno a la misma; los cuales han surgido a partir de sus propias experiencias en la convivencia con el virus y en la socialización de las mismas con sus pares .

Cuando se pregunta a los entrevistados acerca de si se fue modificando ese conocimiento previo al diagnóstico a medida que comenzó a convivir con el virus, se comprueba lo anteriormente expuesto en sus relatos.

-“...conocía hasta lo que se sabía...cuando tuve contacto con el virus no se conocía nada del VIH,... inclusive veías información errónea, no se sabía

nada...la famosa “peste rosa” que era de los homosexuales,... después me di cuenta que no... que... bueno... tenía amigos que consumían... que consumíamos... y fueron los primeros que se pescaron esto, es decir, y no tenía nada que ver con la homosexualidad, tenía que ver con otras cosas...después bueno, la “peste rosa” y después fue una cosa así como un rótulo a la gente que consumíamos, y después nos empezamos a enterar que nadie estaba exento de esto... yo me informé porque para mí era muy importante saber(...)... (...) se me dio por empezar a investigar sobre el tema... que si bien sabes, que es una enfermedad que es “terminal” puedes tener en ese tiempo en que la lleves una buena calidad de vida...(...)” (entrevista N°6)

También es importante agregar que los medios masivos de comunicación influyeron en estos procesos, como canales de transmisión de información (en principio errónea, escasa, teñida de prejuicios) y como voceros de la trayectoria que se sucedieron en los avances de la investigación. Su peso ha sido preponderante en la construcción y modificación de los discursos en torno a la enfermedad.

VÍAS DE TRANSMISIÓN:

Las vías de transmisión del virus fueron en 4 (50%) de los casos por relaciones sexuales sin protección, en 3 (37%) por uso de drogas intravenosas y en 1 (13%) sólo caso por transfusión de sangre.

En los próximos dos ejemplos, las relaciones sexuales sin protección aparecen como la vía de contagio del virus.

Entra en juego la cuestión de la sexualidad y los prejuicios en torno a la misma. Vemos , por un lado que la idea de “cuidarse” con una pareja estable no implicaba el uso de preservativos, ya que existe la “fidelidad y confianza “ necesaria para prescindir del mismo. Un factor contextual-institucional contribuyó a la construcción de éstos mitos en los cuales los discursos acerca de las relaciones estables se presentaban como sinónimos de formas de reducir las posibilidades de contagio (ejemplo de ésto fueron las campañas de prevención que en un pasado se realizaron promoviendo las relaciones estables entre los jóvenes). Por

otro lado, encontramos en el segundo caso, un aspecto importante como es la identidad sexual y la dificultad de aceptación de los descuidos personales en sus encuentros sexuales. Un elemento contextual como es la discriminación a las comunidades gays influye en la construcción libre de una identidad sexual, ocasionando falta de cuidados de la salud; lo que en este caso pudo contribuir a la infección del virus.

-“...Y, relaciones sexuales, ...tomaba pastillas anticonceptivas mi amor, al forro no lo veía ni por casualidad...Viste, al final no quedé embarazada pero bueno.....”(entrevista N°1)

-“... Puede ser dos razones...en realidad, al principio cuando vos te enterás del diagnóstico te cuestionás cómo habrá sido...yo venía de un matrimonio fiel...convengamos que soy homosexual...entonces, si bien tuve un matrimonio fiel durante 9 años...siempre existió la posibilidad... o tenía el virus desde hace mucho antes....digamos del ochenta y pico, 87...o en el área salud.... porque prácticamente los brazos eran como un juguete...”dame tu brazo que te saco”... la extracción entre nosotros era muy normal....así que por ahí existe esa posibilidad... no escapa a ninguna de las dos....yo me tiendo más al tema de la sangre...pero bueno, después como que dejás de cuestionarte “cómo”....sino que pensás en un “ahora”, no?...pero puede ser el tema sexual.....podría ser....”(entrevista N°5)

“En la Argentina la drogadicción endovenosa es el principal factor de riesgo en relación con el SIDA. La población general, coincidiendo con la prevalencia, atribuye a los consumidores de drogas por vía endovenosa el primer lugar en cuanto a la difusión de la enfermedad y considera el descartar agujas infectadas como un modo de prevención privilegiado.”³⁴

En esta investigación, esta forma de transmisión es la que figura como segunda vía de contagio más preponderante entre la población entrevistada y sumado a la prevalencia a nivel nacional, este dato también nos remite a los orígenes de la Epidemia en nuestra ciudad.

³⁴ Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G..“Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza” UNICEF. mayo 2004. Argentina

El caso de contagio por transfusión de sangre, nos lleva a realizar un análisis de las falencias institucionales existentes hace varios años atrás, cuando la falta de información adecuada y la implementación de métodos universales de cuidados preventivos en la manipulación de la sangre no estaba institucionalizado y causó la infección en varios usuarios. Afortunadamente, en la actualidad, estos recaudos se han internalizado en las intervenciones sanitarias en todos los Centros de Salud.

TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL Y ESTUDIOS ESPECÍFICOS:

1) Tratamiento Antirretroviral:

El tratamiento antirretroviral fue una de las dimensiones propiamente médicas que se tomó en cuenta en esta investigación.

Del grupo analizado, 7 (87%) de los entrevistados se encuentran en Tratamiento Antirretroviral. La única excepción presenta una particularidad, ya que refiere haber "suspendido" la medicación por prescripción médica.

Todos realizan tratamiento antirretroviral desde hace varios años; inclusive algunos desde antes de la aparición de los cócteles de 1996 (HAART). Quienes se encuentran hace más tiempo realizando tratamiento lo hacen desde el años 1993, mientras quienes recientemente lo han iniciado lo hacen desde el año 2000. El promedio de la cantidad de años que se encuentran realizando el tratamiento antirretroviral es de 7,57 años.

Adherencia al Tratamiento:

En algunos casos, la adherencia al tratamiento en sus principios resultó difícil, dado que la medicación era en mayor número que en la actual, debía ser tomada en diferentes horas, y traía aparejado efectos de intolerancia. En otros casos (aquellos que iniciaron el tratamiento a partir de 1996) , no se les presento

en ningún momento inconvenientes para la ingesta de las pastillas, dado que el número de cápsulas, el horario y la asimilación por parte del organismo fueron las adecuadas.

En lo que respecta a la adherencia al tratamiento, todos los casos concuerdan en afirmar que *“pasa por una cuestión personal”*, refiriéndose a un compromiso no solo con el médico y la medicación sino con el propio ejercicio de sus responsabilidades y derechos humanos en las cuestiones de su salud.

Los datos de los dos párrafos anteriores nos demuestran que la menor complejidad en las características de los tratamientos actuales, sumado a características personales de los entrevistados; en cuanto a compromiso y responsabilidad con su propia salud, conforman importantes mecanismos protectores que se deben tener en cuenta a la hora de analizar el proceso de salud de los mismos. Así lo evidencian los siguientes extractos de las entrevistas en cuanto a la reacción y/ o conductas con respecto al tratamiento efectuado:

“...Bien, porque tomo los medicamentos que me dio el Dr... y son buenísimos, tomo a la mañana y a la noche y no me hacen nada,... además tomo a la mañana en mi casa y a la noche en mi casa...”(entrevista N°3)

“...Acordate que la medicación sale en el 96, entonces te estoy hablando desde hace años... Igual sigue muriendo gente pero pasa por una cuestión de actitud personal... Hay que cuidarse... Mi marido toma la misma medicación de siempre.....”(entrevista N°1)

Calidad de vida y Tratamiento:

La calidad de vida entendida como *“un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social”*, es otro aspecto que aparece en las entrevistas como beneficiada por una buena adherencia al tratamiento. A partir de la aparición de la medicación antirretroviral (HAART) en 1996, se puede visualizar un cambio

positivo en las personas, debido a que éste tipo de tratamiento les permitió mayor facilidades para su cumplimiento y para alcanzar una vida más saludable. También, para muchos, fue un motivo de esperanza, ya que cambió la historia de la epidemia y, por lo tanto, sus propias historias.

- *“..Perfecto, esto depende de cada uno, a mi me cambió la vida, me mejoró la calidad de vida...”(entrevista N°2)*

2) Datos de Laboratorio:

Estudios de Carga Viral:

En lo que respecta a estudios específicos de VIH/ SIDA, el análisis se orientó a conocer los valores de CD4 y Carga Viral del grupo de entrevistados. En relación al valor de la Carga Viral actual 7 (87%) de las 8 personas refieren estar “indetectables” (menos de 50 copias por ml de sangre), mientras que uno de ellos no hace ninguna referencia a este estudio, sólo mencionando la importancia de los valores altos de su CD4 ³⁵:

-*“...es bueno saber cómo está uno de CD4...y la carga viral....aunque el virus está...depende como lo tomes...yo lo tomo muy positivamente...prácticamente yo me declaré como que estoy sano....nunca estuve como que estoy enfermo...así que el CD4 sí me interesa porque quiero saber cómo estoy anímicamente....siempre es bueno tener un control de CD4...”(entrevista N° 8)*

Estudios de CD4:

En lo que se refiere a los estudios de CD4, 5 (62%) de los entrevistados informan tener valores que se encuentran entre los 320 linfocitos de CD4 como mínimo hasta 970, como valores máximos. Es importante aclarar que los valores

³⁵ Aclaración: algunos médicos (PAMI, Hospital Privado) tienen en cuenta que si la persona presenta valores altos de CD4 (mayor a 400) no es necesario efectuar el estudio de Carga Viral.

esperados en aquellas personas que no presentan problemas de inmunodeficiencia oscilan a partir de los 400 linfocitos CD4 o más. En 3 (38%) casos, la información que se dio fue una valoración personal y no un dato numérico, ya que se respondió haciendo referencia a que:

-“...el médico te dice: “ estás muy bien”...y es como que con eso ya estas tranquila....a parte sé que hago las cosas bien...por eso no me fijo en eso tanto....me manejo así de esa manera... bien...”(entrevista N°7)

Cabe destacar, que esta variable no fue planteada en la entrevista, como una pregunta que requiera una respuesta con valores numéricos, sino que se le dio a la persona la libertad de incluir su apreciación personal respecto a ese ítem. Esto asimismo, nos confirmó que el estudio de CD4 es conocido por todos los entrevistados, a pesar de que algunos no tengan presentes sus valores numéricos.

En todos los casos se puede concluir que existe una postura activa y participativa en lo que respecta al proceso de salud de cada uno. Esto quiere decir que todos los entrevistados son conscientes y responsables de su propia salud, superando el modelo tradicional de relación médico-pacientes, en el cual sólo el profesional decide y conoce sobre la salud del otro.

Si bien, conocer los valores de CD4 y Carga Viral para todos resulta importante, la idea de cómo sienten y perciben su salud, trasciende esos aspectos, ya que tienen que ver con una actitud positiva frente a esta situación y con la construcción de proyectos personales que ; a pesar de los recaudos que deben tomarse por los cuidados específicos del virus, esto no constituye un obstáculo para la realización de los mismos. En este sentido, podemos observar como entran en juego los procesos protectores que se van configurando en las personas, una vez que éstas asumen la decisión de tener una “convivencia sana y activa” con el virus de VIH/ SIDA, ya que adoptan de manera consciente, responsable y en el transcurso de su vida cotidiana conductas y actitudes protectoras y de autocuidado que se transforman en “escudos protectores” para la

vida. A esto también se le suma, la mirada de un médico que acompaña; conteniendo y aprobando estas conductas de cuidado y protección.

“...yo me arriesgue a tener un hijo... y todo salió perfecto, nació sano...un nene de 5 años hermoso, el chico nació bien..por el parto seco, y tampoco la madre está infectada...”(entrevista N°2)

Infecciones oportunistas:

En lo que respecta al concepto de “enfermedades oportunistas”, se pudieron visualizar confusiones respecto al mismo y asociaciones con el concepto de “enfermedad marcadora”³⁶.

Asimismo, 3 (38%) de los entrevistados comentaron haber tenido éstas enfermedades marcadoras en el transcurso de su convivencia con el virus. Lo importante a destacar, es que el momento en que estas enfermedades se presentaron, coincide con el momento en que se les informa de su diagnóstico positivo de VIH/ SIDA y por estar atravesando por circunstancias de mucha exposición y riesgos a su salud.

- “...Estaba embarazada de 6 meses y no sabía que tenía VIH y tuve neumosis Carini que es la típica del VIH... y termine en terapia intensiva, en coma.... y zafé...”(entrevista N°4)

-“...un montón, herpes en la cara, picazón, alergia, hepatitis c, después me agarro eso en las manos, como se llama ... viene por el hígado...”

(...)... yo tomaba muchas drogas, si siempre fui drogadicto, pero yo jugaba al fútbol, hacía deportes, ahora estoy haciendo un poco de pesas, siempre algo hice, yo al fútbol estaba jugando como cuatro campeonatos, y un día fui a un boliche con una camisa jamaicana y era invierno y al otro día no me podía ni levantar...”(entrevista N°3)

³⁶ Ver diferencias entre enfermedad marcadora y enfermedad oportunista en Glosario.

Creemos importantes destacar que más del 50% de los entrevistados, refieren no haber tenido este tipo de enfermedades, lo que nos habla de la existencia de procesos protectores en sus conductas, a lo largo de su convivencia con el virus.

RELACIÓN FACTOR DE RIESGO - PROCESOS DESTRUCTIVOS:

Nuestra mirada en esta dimensión se ubica desde la perspectiva que considera a la salud como un proceso dinámico, multidimensional e histórico, condicionado permanentemente por el tiempo y el espacio, las relaciones sociales y el contexto en el que se sucede la vida. Es así como encontramos que los entrevistados nos suministran datos que nos remiten a lo que para la Epidemiología Crítica constituyen procesos destructivos.

Procesos destructivos previos al diagnóstico:

Procesos destructivos de índole personal

Al dialogar con las personas acerca de las circunstancias de riesgo a las que se encontraban expuestos al contraer el virus encontramos que las relaciones heterosexuales (salvo un caso homosexual) sin protección aparecen como la principal causa de contagio. Asimismo, hallamos una asociación de ésta conducta con el uso de drogas intravenosas, ya que en dos de los casos, los entrevistados consideran que ambas circunstancias fueron las que promovieron el contagio. Sólo un entrevistado nos informa haberse contagiado por una transfusión de sangre contaminada con el virus.

En el próximo relato podemos destacar que si bien la primer respuesta se inclina por el uso de drogas, cuando se profundiza más acerca de ésta cuestión de riesgo surge también el otro factor como posibilidad de contagio. Se puede observar en estas situaciones de riesgo, cómo el uso de drogas intravenosas conlleva otros perjuicios, además del daño propiamente dicho de estas conductas

adictivas. Entre esos perjuicios se destacan principalmente los descuidos en las relaciones sexuales, en sus cuidados personales, y también en muchos casos en las relaciones socio-familiares. También estas relaciones pueden darse a la inversa, en la medida en que las conflictivas socio-familiares pueden conducir al uso de drogas intravenosas. De cualquier forma en la que sucedan, son procesos destructivos que se dan en un período de tiempo considerable, ocasionando no sólo daños inmediatos, sino perjuicios a más largo plazo (como puede ser el contagio por VIH/ SIDA)

-“...El consumo de drogas...

- con las relaciones sexuales usabas protección?

-No, no ... con el consumo uno no está en sus cabales, y a veces usas preservativo y por ahí no ...ahora sabes que tenés que usar preservativo (risas) no hay otra...” (entrevista N° 6)

Procesos destructivos de índole contextual-institucional

En el relato que a continuación se transcribe se puede observar que la dimensión contextual-institucional funcionó como un mecanismo de riesgo o destructivo, ya que la forma de contagio fue causada por falencias en el sistema de salud, vulnerando los derechos de esta persona.

Con este ejemplo podemos reflexionar acerca de las debilidades dentro del sistema de salud y de cómo el proceso de salud-enfermedad-atención está condicionado a los intereses de quienes ejercen relaciones de poder e influyen en el destino de las políticas públicas dentro del área de salud, perjudicando la propia salud de la ciudadanía cuando priman intereses económicos por sobre la obligación que tienen de prestar una óptima calidad en los servicios.

-“... si por una transfusión...que me hicieron...porque a mi me había agarrado sarampión de grande...entonces me hicieron una transfusión ahí y cuando me operaron en el hospital....me operaron...a mi me operaron yo estando sano....y después me apareció....”(entrevista N°8)

Nuevos Procesos destructivos:

Procesos destructivos de índole personal:

Asimismo, en la actualidad existen otras conductas que nos permiten visualizar elecciones de la persona que pueden continuar perjudicando de otro modo a su salud.

Una de ellas es el no uso de preservativos en las parejas en que ambos son portadores de VIH; aumentando las posibilidades de reinfección o transmisión de otras enfermedades sexuales.

Otra elección personal errónea es la de las “interrupciones del tratamiento”, en donde, bien no existen abandonos, sí se presentan irregularidades en el tratamiento que pueden dañar en algún aspecto la salud del individuo.

A su vez, durante el análisis de cada caso particular, si bien encontramos aspectos “destructivos”; como es en algunos casos la interrupción en el tratamiento, el uso de drogas o el no uso de preservativos en parejas seroconcordantes, también se pueden identificar potencialidades (reducción del daño, construcción de un vínculo de confianza con el médico que permite paréntesis en el tratamiento) y cambios resilientes, que pueden contrarrestar el efecto negativo de estos procesos.

*-“... lo que pasa es que por ahí ya te digo, por ahí uno va tomando...no está bien decirlo, no está bien pero yo, por ejemplo me he tomado muchos atrevimientos, yo tengo muchos problemas internos medicamentosos, una hepatitis c, una gastritis, y todo ese tipo de cosas, y llega un momento que bueno por ahí me tomo una semana de vacaciones (del tratamiento antirretroviral), son cosas que no se hacen y no se deben decir pero yo no le digo a los compañeros, yo no le digo porque esa son cosas que no se tienen que hacer...no son descuidos son hecho a propósito para poder seguir...**lo haces con la recomendación del Dr?** No lo hago con la recomendación pero tengo el sí del Dr...el sabe que lo hago siempre...”(entrevista N°6)*

Procesos destructivos de índole contextual-institucional:

El siguiente extracto de entrevista nos alerta que en la actualidad, las condiciones no han logrado transformarse lo suficiente como para poder concebir a las instituciones de salud como las encargadas de resguardar la salud de la población. Los entrevistados señalan que las instalaciones de los centros de salud no cumplen con las condiciones adecuadas para prevenir el riesgo potencial de contraer enfermedades oportunistas. Un ejemplo de esto se observa en las instalaciones del INE, donde los pacientes de VIH deben compartir la sala de espera con pacientes con Tuberculosis.

También refieren problemáticas actuales como es la desocupación o los bajos niveles de ingreso que perjudican el acceso a la medicación, los traslados a los centros de salud y a una buena nutrición, la cual se encuentra íntimamente ligada a una buena adherencia al tratamiento. Todo esto nos permite concluir que un amplio sector de ésta población se encuentra en un grave estado de marginación social que impide el ejercicio de sus derechos y por lo tanto la posibilidad de una buena calidad de vida.

-“...eheh.... factor?...que pregunta no?...porque yo estoy expuesto continuamente acá...yo no me he enfermado jamás... yo hace 13 años que tengo el virus... y acá estás expuesto a todo....a enfermedades intrahospitalarias y demás.....por ahí, en cuanto a mi salud, hay tantos virus en la vida.....por ahí eso no te sirve, pero..... todas las cuestiones sociales también afectan al tema de la salud....yo creo que eso es mucho más fuerte.... viste, “por ahí que no te alcance la plata para mantener a tus hijos”.... el tema de la alimentación....el tema de la adherencia, que hoy se sabe que el tema no pasa solamente por tomar los medicamentos...porque todos hablamos de adherencia y efectos colaterales... y hablamos de que “la falta de adherencia es porque no hay un buen programa nutricional que funcione”,.....no tenemos la nutrición necesaria... no es mi caso específicamente...pero sí a nivel estado, a nivel provincia...y a un montón de cuestiones... que la gente no tiene para viajar...para ir a retirar los medicamentos....entonces ahí estás expuesto también a estar mal.... y llega un momento que te quedás en el camino....y acá lo ves....lo ves en los internados porque sí bien, nuestra función es darle vida, fortalecer a la persona con VIH.....hay veces que esas cosas no se pueden inventar, entendés?... porque están acá y están pensando en la casa, están pensando que los hijos se están “cagando de hambre”....hay un montón de factores.....que repercuten en la salud

de uno no?... la cabeza es primordial...yo le digo a la gente que está internada: "todo pasa por acá (señala la cabeza)"pero si vos no tenés para "morfar"... por más que pongas la cabeza...(entrevista N°5)

RELACIÓN FACTOR PROTECTOR – PROCESOS PROTECTORES:

Los aspectos potencializadores y protectores se abordaron desde el mismo enfoque anteriormente expuesto.

Procesos protectores en el ámbito socio-familiar:

Encontramos a los recursos sociales, especialmente el apoyo social ofrecido por la familia, como los principales factores que contribuyeron a que las PVVS puedan sostener y resignificar una convivencia saludable con el virus de VIH/ SIDA. Ligado a esto, también se menciona a la religión y la fe como un aspecto de apoyo y motivación para enfrentar y construir sus proyectos de vida.

El apoyo y la contención familiar fueron, al momento de conocer el diagnóstico, y siguen siendo, en la convivencia con el virus, mecanismos protectores de una importante significación para los entrevistados.

-“...El amor, el amor de las personas que tengo al lado, la contención, el apoyo;porque que alguien te dé un abrazo en éstos momentos es lo más hermoso que te puede pasar... que tomen un mate con vos, que no se tengan que preocupar por nada...”(entrevista N°1)

-“...el haber cambiado de ciudad me ayudó.... y...el ser activista, bueno... es devolverle un poco a la vida , y darle a las personas todo lo que yo he aprendido....el haber sentido eso... que en la vida se puede.... que todo en la vida no es ser una persona con VIH....”(entrevista N°5)

El VIH/ SIDA en la actualidad constituye una “cuestión social” que no solamente afecta a las personas infectadas, sino que involucra a sus propias familias, en lo que respecta a la ayuda y contención que les brindan, y a la

sociedad en general, que debe tomar protagonismo en la lucha contra el virus y en el reclamo por los derechos de quienes conviven con el mismo.

Procesos protectores en el ámbito individual:

En los entrevistados, aparecen recursos personales que ante esta situación adversa, debieron poner en marcha para enfrentar, internalizar y deconstruir prejuicios y miedos, en torno a su destino una vez que conocieron su diagnóstico. La fuerza interior, un "clic" en la vida, una mirada optimista hacia el futuro les permitió lograr ese cambio actitudinal que los fortaleció y que los ayuda en su realidad cotidiana.

- "...Sabés que.... un clic....un clic en mi vida... de tratar de calificar, de saber quién era yo.....de darme cuenta que todo no pasaba por el VIH....de darme cuenta que el cuerpo es como un traje, es una materia....que si es el único traje que tenés durante toda la vida, tenés que cuidarlo....que los tiempos... muchas veces uno vive una vida muy acelerada....y los tiempos son únicos... que somos seres individuales...y, no sé.. fue como un clic en general...el darme cuenta que la vida continuaba.... que estaba muy acelerado ..."(entrevista N°5)

La adherencia a la medicación ARV vuelve a aparecer en un caso como de suma relevancia para poder mantener una adecuada calidad de vida. Se la considera como un compromiso personal con su propia salud, que trasciende el cumplimiento estricto de las tomas, de los cuidados para evitar intolerancias, etc.; pasando a ser parte de la vida y hábitos cotidianos para poder sostener su estado de salud de forma equilibrada.

- "...Lo que más me ayudó es la medicación ARV, ...a pesar de sus contraindicaciones esto me salvó la vida...."(entrevista N° 2)

Procesos protectores en el ámbito institucional:

Como aspectos protectores en esta categoría, se puede mencionar en primera instancia, nuestra Legislación con respecto a la obligatoriedad de la entrega de medicación antirretroviral gratuita (Ley Nacional N° 23798) a la población sin cobertura social. Este es un avance sumamente importante en el plano de las políticas públicas de salud que posiciona a la Argentina como un país referente a seguir en relación a este tema a nivel Latinoamericano.

También podemos agregar, la importancia del trabajo interdisciplinario y la consolidación de vínculos entre los profesionales de la salud que trabajan en dicha temática y las PVVS, como aspectos que favorecen la construcción de nuevas alternativas ante los nuevos desafíos que se presentan a partir de los cambios que se han dado en el transcurso de la Epidemia , transformándola en una enfermedad crónica y con un óptimo pronóstico de vida.

Nuevos desafíos en la convivencia con el virus de VIH/ SIDA:

Al indagar en el grupo estudiado cuáles eran los obstáculos y/ o situaciones que ellos consideraban que les faltaba resolver, encontramos que las respuestas fueron muy variadas y condicionadas a las particularidades de cada entrevistado. A grandes rasgos podemos encontrar 3 dimensiones a las que se orientaron los datos: una tuvo que ver con aspectos contextuales-institucionales; en donde la burocracia dentro del sistema de salud provoca que los servicios y atención no sean los adecuados (falencias en el funcionamiento de las obras sociales, subsidios insuficientes, etc); la segunda se relacionó a cuestiones de índole familiar-vincular, en donde el miedo al contagio de un ser querido, el miedo a morir y dejar solo a los hijos, son los aspectos que más preocupan a nuestros entrevistados; y por último, datos ligados a la situación laboral, dificultades económicas y personales, que trascienden la convivencia con el virus, figuran como obstáculos por resolver.

Cuidados y hábitos saludables:

Al igual que en la categoría anterior, los datos que se encontraron con respecto a la forma en que los entrevistados cuidan de su salud, son de muy diversa índole y sujetos también a sus historias de vida, prioridades, valores y elecciones personales.

En general, se menciona el fortalecimiento de hábitos saludables. Estos incluyen aspectos referentes a la alimentación, deporte, adherencia al tratamiento, medicinas y terapias alternativas, y la potencialización de las relaciones con el entorno.

Pudiendo reflexionar sobre estos datos, se refuerza más el concepto de salud que la considera como un complejo mecanismo atravesado por cuestiones sociales, físicas, culturales, históricas, y espaciales, y en constante dinamismo.

LA RESILIENCIA Y SUS PROCESOS EMERGENTES EN EL VIH:

“El resiliente nos enseña que en uno mismo se pueden hallar recursos a veces insospechados para hacer frente y seguir viviendo una vida que valga la pena y que, para ello, se puede contar también con el apoyo de personas de confianza, con un entorno más o menos cercano y con algún apoyo social”.
(Michael Manciaux, 2003)

Todos los casos entrevistados, confirman que a partir del diagnóstico de VIH/ SIDA han logrado un cambio positivo en sus vidas. Han podido construir una actitud resiliente frente a su vida y su destino logrando una convivencia sana con el mismo, a partir de conectarse con aspectos positivos que eran desconocidos en la propia persona y en el entorno socio-familiar, transitando una nueva etapa que surge desde el conocimiento del diagnóstico y que continua diariamente en la construcción de sus proyectos y anhelos.

A su vez, este nuevo camino, interrelaciona aspectos que tienen que ver con la fe , en una religión y en sí mismos como seres autónomos, con la búsqueda

de nuevas posibilidades laborales, con la asunción de roles de liderazgo en la lucha por sus derechos; funcionando como dimensiones mediadoras en el surgimiento de conductas resilientes.

-“...como te dije antes.... disfrutando.... más allá del tratamiento que lo tengo incorporado....la calidad de vida es primordial....cuando hablo de calidad de vida no hablo de no tomar....no.... sino hacer esas pequeñas cosas disfrutándolas....y si me puedo acostar a las 3 de la mañana estando con un grupo de amigos sanos...charlar otros temas, escuchando como es la vida....eso es calidad de vida....son las pequeñas cosas.....no siempre tienen que ser grandes....es más, las pequeñas muchas veces se transforman en grandes....este, y es eso....una manera de disfrutarlo....yo lo disfruto....yo.... otros disfrutan de otra manera....y eso también es salud.... ser feliz.... que a muy pocos les pasa....”(entrevista N°5)

Sin bien han tenido altibajos en el transcurso de sus historias, han podido superarlas y lograr las transformaciones necesarias para alcanzar y /o construir sus proyectos y anhelos. Potencializando sus recursos personales, familiares y de la comunidad, han fortalecido sus redes y logrado construir verdaderos entornos resilientes de apoyo y contención.

Este último aspecto de nuestra investigación es el que nos permite responder a los interrogantes que nos planteáramos inicialmente; en la medida que muestra que los entrevistados realmente han podido aprender de sus experiencias y vivencias con el virus, permitiéndoles alcanzar y mantener una buena calidad de vida y proyectar hacia el futuro.

El VIH ha logrado dar identidad. En algunos casos han podido sentirse “alguien” a partir del diagnóstico y ser reconocidos por la sociedad a partir de éste suceso.

Aunque en las primeras épocas del virus el estado general de los entrevistados ha sido de temor y desconcierto, esta etapa se ha ido superando y las personas han buscado ayuda y encontrado sostén: en la religión, tratamientos psicoterapéuticos, y/ o medicamentosos.

-“...yo siempre digo: “agradezco al VIH, ser el X que soy ahora” no sé quién hubiera sido si no hubiera tenido VIH...que loco no?... no sé qué hubiera hecho.....no estaría acá,.. no estaría en Mar del Plata.... y no....y no....y no....y un montón de cosas quesi, ...me cambió la vida.....pero por ahí, no creas que a veces no me angustio.....pero, yo al VIH le agradezco ser el que soy ahora....yo soy reconocido a nivel nacional, por ejemplo, gracias al VIH!!....y es loco.... porque tengo un perfil bajo, y fui toda la vida introvertido....nunca a los lugares públicos,....nunca nada... y hoy....charlas en todos lados.... exposiciones.... pero bien....”(entrevista N°5)

-“...Si, este diagnóstico te cambia la vida, a mí para bien,... yo al principio cuando me enteré no quería que se hiciera de noche, tenía miedo,... pasé muchas noches feas, sin dormir, y después con el tiempo entendí que no tenía que tener miedo a la noche ni al día,.... después empecé a poner más atención, me acerqué a la religión, tomé la medicación, hice terapia...”(entrevista N°1)

CONFRONTACIÓN Y VALIDACIÓN DE DATOS

De Souza Minayo presenta en su libro como última etapa dentro de una investigación cualitativa en salud a la confrontación y validación de los datos recabados durante la misma. Mediante la Triangulación se puede lograr la eficiencia en la validación de la información obtenida. La Triangulación *“consiste en la combinación y cruzamiento de múltiples puntos de vista a través del trabajo conjunto de varios investigadores, de múltiples informantes y múltiples técnicas de recolección de datos. La triangulación de cierta forma consagra tanto la crítica intersubjetiva como la comparación...”*³⁷

La autora concluye que *“la praxis del hombre no es la actividad práctica contrapuesta a la teoría: es la determinación de la existencia humana como elaboración de la realidad”*.

En esta investigación, la confrontación de los datos se realizó en el mes de abril del 2007 en tres momentos diferentes dado la imposibilidad de reunir a todo el grupo entrevistado en un mismo espacio físico. Uno de los encuentros se llevó a cabo en las instalaciones del Servicio Social del INE, otro en la oficina del Programa de VIH/ SIDA y ETS de Zona Sanitaria VIII y el último encuentro en las instalaciones de un café público.

Esta etapa contó con la participación de 4 (50%) de los entrevistados, concurriendo a los dos primeros encuentros sólo uno en cada uno y con dos participantes en la última cita.

Lo que se buscó realizar en ese momento fue presentar de forma breve los principales datos obtenidos durante la investigación para poder generar una nueva instancia de reflexión con los participantes a fin de obtener su aprobación de los datos y/ o nuevas diferencias y aportes a la misma. Fueron momentos de diálogo cordial, dentro de un espacio distendido de charla interactiva sin tener una

³⁷ De Souza Minayo. “El desafío del conocimiento”. Ed. Lugar. Buenos Aires, Argentina. 1997.

estructura cerrada para la misma, sino con la completa libertad de poder opinar y debatir entre todos sobre los datos expuestos.

A rasgos generales, los datos coincidieron con las opiniones de los entrevistados; quienes estuvieron mayormente de acuerdo con lo analizado.

Entre los nuevos aportes que surgieron de los encuentros podemos mencionar como relevantes:

- ***“ la educación es una herramienta fundamental en el proceso de salud...”*** :todos coincidieron en que la educación es un recurso indispensable para poder conocer aspectos importantes de la enfermedad y el tratamiento, lograr una mayor motivación para investigar sobre la enfermedad y la calidad de vida y tener mayor capacidad para decidir sobre la propia persona; ya que otorga la destreza necesaria para poder desenvolverse autónomamente en la vida y afrontar las cuestiones cotidianas de subsistencia (como por ejemplo: buscar un trabajo). Uno de los entrevistados mencionó que en su trabajo de voluntariado se relaciona con una importante población que a su entender carece de una educación básica, lo cual les impide en ciertas ocasiones reconocer aspectos básicos de autocuidado (como por ejemplo: identificar las pastillas antirretrovirales por el color y no por su nombre y función).
- ***“ el trabajo informal genera situaciones de riesgo...”*** : es importante en la lucha por el reconocimiento de los derechos de las PVVS bregar por un trabajo formal para ellos. Esto resulto ser un aspecto central en el discurso de los participantes dado que la vulnerabilidad laboral es una constante en la actualidad. Surge como necesidad imperante la implementación de la normativa que indica la inclusión laboral de personas con discapacidad en ámbitos estatales³⁸. En uno de los entrevistados se efectivizó

³⁸ Ley 22.431, artículo 8: El Estado Nacional, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, de las empresas del Estado, y la Municipalidad de la Ciudad de

esta Ley dado que nos informó que prontamente será incluido dentro de la planta permanente de la institución de salud en la que realiza trabajo voluntario no remunerado hace más de 4 años.

- **“ el seguro social no genera tanta seguridad y las instituciones de salud no son tan saludable...”** : en general surge la conclusión de que las obras sociales están viciadas de burocracias y malas prestaciones y los recursos que se dan son mínimos, que no sólo no ayudan a las personas sino que también entorpecen los circuitos de autorización de los estudios específicos. Un ejemplo concreto de esto es la ausencia de infectólogos en PAMI, que cuenta con un solo profesional idóneo. Dada esta carencia, muchos de los beneficiarios se ven obligados a recurrir a la atención pública ya que tienen mayor posibilidad en la elección del médico.

Otro ámbito donde identificaron falencias es en las instituciones públicas de atención de la salud; principalmente las condiciones edilicias, las distribuciones espaciales de los consultorios, la falta de sanidad y de personal de salud especializado.

- **“ la buena relación médico- paciente es un movilizador para cuidarse...”** : han encontrado en los profesionales que los han atendido mucha contención, aún en momentos difíciles cuando lo que se conocía sobre la enfermedad era escaso. Asimismo, se menciona como un factor particular que se está sucediendo en la ciudad, la migración de las personas a otros centros de salud, en la búsqueda de un profesional idóneo con quien entablar un vínculo positivo.

- **“ la adherencia adhiere a factores sociales y psicológicos...”**: un compromiso con la propia salud y el conocimiento necesario

sobre los esquemas antirretrovirales son indispensables para que la persona sea consciente de lo que implica realizar un tratamiento que hasta la fecha es para toda la vida. Mencionan como un aspecto perjudicial la falta de hincapié en la importancia de hacer comprender a la persona el significado de un tratamiento de por vida; dado que es recurrente encontrar abandonos una vez que comienzan a sentirse mejor. Esto está íntimamente asociado con la relación que se debe propiciar con el médico y personal de salud que permita un dialogo que satisfaga las inquietudes sobre el tratamiento. Como aspecto importante en la adherencia figura la necesidad de la existencia de un programa nutricional que se adecue a los requerimientos del tratamiento, dado que a la fecha sólo se entrega una caja de alimentos que no logra completar una dieta alimentaria saludable (esto podría extenderse también a quienes no se encuentran realizando el tratamiento, dado que una correcta alimentación también es esencial para todos los que conviven con el virus). Finalmente, otro aporte a esta temática resulto ser la importancia de realizar estudios de control sobre la calidad de la medicación que se entrega desde el Programa Nacional, dado que mencionaron análisis que le han realizado a los antirretrovíricos , los cuales han puesto en evidencia el mal estado de algunos de ellos.

- ***“ el preservativo debe ser usado por todos...¿todos usamos preservativos?...”*** :este resulto ser un tema que a nuestro entender fue contradictorio durante toda nuestra investigación. Si bien todos aseveraron la importancia del uso del preservativo y los peligros que acarrea el no uso del mismo; tanto en las entrevistas como en la confrontación en varios casos manifestaron en sus discursos motivos personales (“su verdad”) para no usarlo. Esto nos deja varios interrogantes abiertos; entre ellos : ¿ que mecanismos existen en ellos para lograr una

justificación de tal acción-omisión que esté tan arraigada como una **verdadera certeza**? ; ¿cuáles son las fallas en las estrategias comunicativas que se utilizan para la difusión del uso del preservativo como medio de prevención de la transmisión y reinfección?

- “ **trabajo interdisciplinario: ¿un ideal o una práctica actual?...**” :fundamental a la hora de abordar integralmente la temática, surgió en la discusión tanto de ellos como de nosotros la necesidad de articular estrategias y alternativas para que en un futuro la práctica cotidiana en los centros de salud sea bajo esta concepción, y orientándose también a la búsqueda transdisciplinaria.

CONCLUSIÓN Y PROPUESTAS

El presente trabajo de investigación ha sido una verdadera experiencia de aprendizaje para quienes hemos tenido el privilegio de realizarlo.

Nos ha abierto la posibilidad de tener una visión de la realidad de quienes conviven con el VIH/ SIDA desde una perspectiva dialéctica, comprometida, crítica y "positiva" de su situación.

El VIH/ SIDA es una problemática que nos afecta a todos. Lejos de ser un slogan publicitario; esta frase nos remite a nuestro compromiso como profesionales y seres humanos en la búsqueda del bien común.

Encontramos en la población abordada una mirada alternativa y posible de orientar esa búsqueda de la que hablamos. Sin pretender tener una visión utópica, inocente y poco realista de las experiencias de vida con el virus, hoy sí tenemos la certeza de que es posible alcanzar un proyecto de vida saludable para los pacientes crónicos de ésta enfermedad.

El camino que deben transitar quienes se enteran de un diagnóstico positivo de VIH/ SIDA no es simple ni conduce prontamente a una transformación inmediata. Se observa que el mismo está atravesado por miedos, prejuicios, desesperanza, discriminación, soledades, etc; pero también en este trayecto estas personas nos enseñan que han encontrado amor, contención, ayuda, entendimiento, fuerzas internas, aspiraciones, proyectos, etc que han funcionado como "verdaderos escudos protectores" para contrarrestar esos obstáculos que se les presentan y para continuar ideando estrategias para esa transformación; que no se obtiene de forma acabada y estática sino que requiere de constantes reformulaciones, aportes y motivaciones. Se reconoce que para varios de los entrevistados, el transformarse en "agentes de salud", transfiriendo y ofreciendo información, contención, solidaridad, esperanza a sus pares; se vivencia como una conducta sumamente positiva, y en muchos casos como un "proyecto de vida" en sus propios pares y/ o de integrantes de sus grupos de pertenencia.

En el proceso de ayudar-ayudarse las personas recuperan el aprecio por sí mismos y un lugar activo en la sociedad que les permite reconocer-se y ser reconocidos por la misma que en muchas otras oportunidades les dio "la espalda". La persona a partir de este nuevo rol en la sociedad y muchas veces nueva identidad: "ser portadores de VIH", se dignifica y comienza un proceso de construcción de un nuevo proyecto de vida (o por primera vez tiene dicho proyecto).

Es aquí donde encontramos nuestro desafío profesional: el de tener una mirada más "positiva" y constructiva que considere como aspectos absolutamente necesarios las potencialidades de las personas a quienes hemos de ayudar. Esta mirada va más allá de la problemática que hemos abordado. Debe atravesar toda nuestra disciplina y accionar profesional, sea en cualquier ámbito en el que nos desempeñemos.

Se trata de posicionarnos desde diferentes marcos conceptuales, alternativos, críticos y constructivos, que nos permitan establecer un nuevo contrato societal, trabajando en la deconstrucción de modelos asistencialistas, y en el fortalecimiento de políticas sociales que se orienten al trabajo sobre las potencialidades de los individuos, familias y comunidades.

Desde este nuevo marco de referencia nuestras intervenciones en la problemática investigada podrían estar orientadas a:

- ❖ Promover un cambio desde la práctica cotidiana, en donde el paradigma de la salud sea el que la concibe como un proceso y no como un estado y donde la persona es actor y constructor de su propio destino.
- ❖ Incorporar los nuevos aportes y herramientas de la Epidemiología Crítica en el abordaje de la problemática del VIH/ SIDA y de otras cuestiones sociales.
- ❖ Incorporar el enfoque de Resiliencia, profundizando su importancia y destinándoles mayores recursos a su investigación y ampliación de los conocimientos y experiencias que puede aportar a la praxis diaria. Esto no significa desligar de

responsabilidades a los organismos de gobierno que deben ser los encargados de velar por el bienestar de la ciudadanía, sino desde las instituciones gubernamentales (y no gubernamentales) implementar acciones "a partir" de los recursos existentes en las personas y/o grupos sin desconocerlos o neutralizarlos.

- ❖ Promover nuevas investigaciones que estén orientadas a conocer de qué otras formas las personas con VIH pueden recuperar su salud, y qué otros procesos de construcción social puede adoptar su identidad o "nueva identidad"; cuando en su seno familiar-social primario este proceso no ha podido desarrollarse saludablemente.
- ❖ Profundizar en las intervenciones de Prevención y Promoción de la salud, el cuidado en las prácticas sexuales, ya que constituyen las principales formas de transmisión de la enfermedad actualmente. Resulta fundamental ampliar la conciencia en la población (con o sin diagnóstico positivo) que **el VIH/ SIDA es una enfermedad de transmisión sexual.**
- ❖ Teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad laboral que afecta a toda la población, es importante propiciar espacios de autogestión, en este caso para personas que convivan con el virus. Ya que las posibilidades de inserción laboral resultan mínimas, una estrategia válida sería apelar a políticas de micro emprendimientos, que cuenten con el aval y respaldo de los Ministerios de Salud y Trabajo.
- ❖ Trabajar por la inclusión social de este grupo poblacional, en muchas ocasiones segregado y marginado por la ignorancia, el individualismo extremo, etc; desde un quehacer interdisciplinario, interinstitucional e intersectorial construyendo una sociedad más equitativa.
- ❖ Transmitir a demás integrantes del Equipo de profesionales de la Salud, de Servicio Social, de Educación, de Justicia y otros

ámbitos, éstos nuevos enfoques; debido a que la formación académica nos enseña a basarnos sobre las carencias, desconociendo las potencialidades de los individuos y de los grupos sociales.

GLOSARIO

METODOLOGÍAS CUANTITATIVAS Y CUALITATIVAS

“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.” (De Souza Minayo, 1995, negrita de la autora)

“A diferencia de los métodos cuantitativos, que se enmarcan en una concepción positivista, que aplican controles rígidos a situaciones “artificiales” y en cuya aplicación el investigador intenta operar manteniendo cierta distancia y neutralidad, en los métodos cualitativos se actúa sobre contextos “reales” y el observador procura acceder a la estructura de significados propias de esos contextos mediante su participación en los mismos. El presupuesto fundamental de las metodologías cualitativas es que la investigación social tiene que ser más fiel al fenómeno que se estudia que a un conjunto de principios metodológicos, y que: *los fenómenos sociales son distintos a los naturales y no pueden ser comprendidos en términos de relaciones causales mediante la subsunción de los hechos sociales a leyes universales porque las acciones sociales están basadas e imbuidas de significados sociales: actitudes, intenciones y creencias*”.

La investigación cualitativa constituye, entonces, una tradición particular en las ciencias sociales, que depende fundamentalmente de la observación de los actores en su propio terreno y de la interacción con ellos en su lenguaje y con sus mismos términos”.³⁹

³⁹ Vasilachis de Gialdino, Irene. “Métodos cualitativos 1: los problemas teóricos- epistemológicos. Tesis N° 6, Centro Editor de América Latina)

TRIANGULACION DE METODOS

“La Triangulación implica una contrastación de puntos de vista distintos- los cuales se relacionan con la posición desde la cual se enfoca la cuestión-, a fin de lograr una imagen más completa y ajustada, corrigiendo los sesgos propios de cada perspectiva particular.

Existen cuatro tipos básicos de triangulación: de datos, de investigadores, de teorías y de métodos – esta última puede abarcar técnicas distintas dentro de un mismo método o puede apelar a métodos distintos.”⁴⁰

“La estrategia fundamental del abordaje multimétodo es atacar el problema a investigar con un arsenal de métodos que no superpongan sus debilidades y que, además, agreguen sus propias ventajas complementarias. La medición triangulada intenta probar distintos valores de un fenómeno para lograr mayor exactitud viéndolo desde distintas perspectivas metodológicas y permite establecer la validez de un método determinado a la luz de otros métodos.

El carácter complementario de los métodos cualitativos y cuantitativos se manifiesta también en la circunstancia de que cada uno provee información que no sólo es diferente de la provista por el otro, sino que, además, es esencial para interpretar a la otra. Los métodos cualitativos dan cuenta de las regularidades en la acción social y proveen, esencialmente, información distributiva. Las investigaciones cualitativas echan luz sobre los procesos sociales concretos a través de los cuales se crean las normas particulares que rigen la acción social”..⁴¹

CARGA VIRAL:

“Este es un análisis de sangre que permite saber la cantidad de virus de VIH que hay en el cuerpo (torrente sanguíneo).

⁴⁰ Floreal Fomi, Ada Cora Freyte Frey, Germán Quaranta. “Frédéric Le Play: un precursor de las metodologías cualitativas en ciencias sociales”. Documento de trabajo N° 7, septiembre 2003.

⁴¹ Vasilachis de Gialdino, Irene. “Métodos cualitativos 1: los problemas teóricos- epistemológicos. Tesis N° 7, Centro Editor de América Latina

Al medir la cantidad de virus que está circulando en la sangre en el momento de la extracción (se expresa en copias por mililitro de sangre), es una fotografía instantánea que nos habla cuanta libertad está teniendo el VIH para multiplicarse en un organismo y nos permite deducir, con cierta certeza, qué consecuencias traerá la mayor o menor cantidad de virus encontrado. Es variable en cada persona y depende del tiempo de evolución desde la infección, la presencia de otras infecciones, la presencia de reinfecciones por el VIH (por ejemplo, si se mantienen relaciones con otra persona viviendo con VIH sin protección), características individuales de cada persona, administración de drogas antirretrovirales, etc".⁴²

RECUENTO DE CD4:

"Es un análisis de sangre que permite saber cuál es el estado del sistema inmunológico, es decir cuántos linfocitos CD4 hay en el organismo y cuánto lo ha afectado la infección por VIH. Estos análisis son importantes por varias cuestiones:

- para saber si es necesario **iniciar un tratamiento** "ya",
- para **controlar la evolución** de la infección si no se está recibiendo tratamiento.
- Para **evaluar si el tratamiento** recibido está funcionando".⁴³

NEGATIVIZACIÓN

"Se utiliza este término cuando una persona que vive con VIH/ SIDA tiene una **carga viral indetectable** (menos de 50 copias por mililitro de sangre).

Si una persona está realizando correctamente un tratamiento antirretroviral y el mismo es efectivo, la carga viral debe descender hasta tornarse indetectable en algunos meses. **Una carga viral indetectable no significa que el**

⁴² Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006

⁴³ Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006

virus ha desaparecido en sangre, sólo significa que el método de laboratorio utilizado no puede medir una cantidad tan baja del virus en la sangre.

Una carga viral indetectable indica que el tratamiento se está realizando correctamente y que está atacando el virus, por lo que el sistema inmunológico comenzará a recuperarse”.⁴⁴

TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL:

“Cuando se habla de **tratamiento** se está haciendo referencia a la **toma de medicamentos**. Estos medicamentos se llaman **antirretrovirales**, es decir, medicamentos anti-VIH. Se indican combinándolos, es decir se toman “**cócteles**” que consisten en la **combinación de drogas para inhibir mejor la producción de virus, al actuar en diferentes lugares del ciclo viral**. De esta manera se disminuye la multiplicación del virus y se evita la resistencia a las drogas.

Ahora se sabe que **el tratamiento no cura, pero evita la aparición de las enfermedades marcadoras, causadas por el deterioro del sistema inmunitario que provoca el virus**.

El criterio actual es que mientras el sistema inmunitario se mantenga relativamente conservado, no es necesario comenzar a tomar la medicación antirretroviral. **Para el inicio del tratamiento se deben tener en cuenta el estado clínico de la persona (si tiene síntomas o no), los resultados de laboratorio y la disposición que tiene para tomar la medicación”**.⁴⁵

“Actualmente se recomienda el inicio del tratamiento en personas con **200 de CD4 (o menos)** o 14%, y en aquellas que hayan tenido una infección oportunista o síntomas relacionados con el VIH”.⁴⁶

⁴⁴ Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006

⁴⁵ Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006

⁴⁶ Cuerpo Positivo. La revista de y para gente positiva. Edita Fundación SPES. Año 2 N° 4.

ADHERENCIA

“Generalmente se asocia la “adherencia al tratamiento” con “**el cumplimiento correcto de la toma de la medicación**”, pero cuando se habla de adherencia se está hablando de mucho más que eso.

Se está hablando de la **posibilidad de un diálogo** y, sobre todo, de la **nivelación del poder**.

El diagnóstico no debe implicar sólo la prescripción de drogas antirretrovirales. La contención, la **transmisión de información completa, correcta y entendible** deben realizarse mucho antes de cualquier prescripción. Muchas veces la causa del fracaso de la adherencia es la falta de información correcta y suficiente o la inadaptación entre la prescripción y la realidad de vida de la persona.

El cumplimiento del tratamiento no debe significar de ningún modo “obediencia”. El esquema de tratamiento debe adecuarse a la realidad de la persona y no a la inversa, aunque el médico no acuerde con esa realidad.

La elección del tratamiento no debe ser vertical, es decir, no sólo depende el médico, debe ser trabajada entre la persona que vive con VIH/ SIDA y el médico, en forma conjunta”.⁴⁷

ENFERMEDADES OPORTUNISTAS DE VIH / SIDA

Son aquellas que aparecen cuando el sistema inmunológico se encuentra lo suficientemente deteriorado o deficiente como para no poder hacer frente a agresiones que en condiciones normales son combatidas fácilmente.⁴⁸

Algunas de las infecciones oportunistas más comunes incluyen la neumonía por *Pneumocystis carinii* (PCP), el complejo *Mycobacterium avium* (MAC), el citomegalovirus (CMV), la toxoplasmosis, y la candidiasis.⁴⁹ Asimismo, se incluyen en la misma categoría Herpes Zoster Virus, Sarcoma de Kaposi, Histoplasmosis, Criptococosis y Leucoencefalopatía Multifocal.

⁴⁷ Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006

⁴⁸ <http://isisweb.com.ar/vihinfo.htm#b>

⁴⁹ <http://www.sfaf.org/>

ENFERMEDADES MARCADORAS DE VIH/ SIDA:

Se les llama así a aquellas enfermedades que diagnosticadas por el médico dan cuenta que la persona ha entrado en el momento sintomático de la enfermedad conocido como SIDA, en otras palabras, son enfermedades marcadoras de SIDA. Algunas de éstas son: Tuberculosis, Toxoplasmosis, Herpes Zoster y algunos tumores como por ejemplo el Sarcoma de Kaposi, etc.⁵⁰

⁵⁰ <http://isisweb.com.ar/vihinfo.htm#b>

BIBLIOGRAFÍA

- ❖ Breilh, Jaime. "Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad" Ed. Lugar. 2003. Buenos Aires
- ❖ Boletín sobre VIH/ SIDA en Argentina. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, año X , N° 24, diciembre del 2005
- ❖ "Cuerpo Positivo .La revista de y para gente positiva". Edita Fundación SPES. Año 2 N° 4.
- ❖ De Souza Minayo, M.C. "El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud" ed. Lugar. 1997
- ❖ Dra. Ageitos, M.L.; Lic. Laplacette, G.."Vivir con VIH/ SIDA. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza" UNICEF. mayo 2004. Argentina
- ❖ EUGENIA CANAVAL, GLADYS, VALENCIA, CLAUDIA PATRICIA, FORERO, LILIANA *et al.* FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO PARA VIH/SIDA EN MUJERES DE CALI, COLOMBIA. *Cienc. enferm.* [online]. dic. 2005, vol.11, no.2 [citado 19 Abril 2007], p.23-33. Disponible en la World Wide Web: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200005&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553.
- ❖ Floreal Forni, Ada Cora Freyte Frey, Germán Quaranta. "Frédéric Le Play: un precursor de las metodologías cualitativas en ciencias sociales". Documento de trabajo N° 7, septiembre 2003
- ❖ Hermida Eugenia. Tesis "La representación Social del VIH". UNMdP. Fac. Cs. S y SS..2005
- ❖ INE. "Curso de Epidemiología Básica" estructura modular 1. modulo 2 "Epidemiología General". 2004
- ❖ INE."Curso de Epidemiología Básica", estructura modular 3. modulo 2 "Vigilancia Epidemiológica". 2004
- ❖ Kornblit, Analía. "Y el Sida está entre nosotros. Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad ". Ed. Corregidor. Argentina. 1997

- ❖ Lic. Morillo, Alejandra, Tesis " La evaluación en familias de alto riesgo social en la ciudad de Mar del Plata: cómo descubrir, y transmitir la salud a costo cero o casi...". MdP, abril 1997
- ❖ Lic. Barzani, Carlos; Lic. Domínguez, Irupé; Lic. Gianni, Cecilia; Lic. Kuperman, Verónica; Lic. Lago, Nicolás, "Proyecto prevención primaria y secundaria en VIH/ SIDA", material extraído de Internet
- ❖ Manciaux, Michel (compilador). "La Resiliencia: resistir y rehacerse", Cap: "La resiliencia ayer y hoy" ; Ed. Gedisa, Barcelona, 2003
- ❖ Manual sobre SIDA y drogas. Naciones Unidas, oficina contra la droga y el delito y ONUSIDA
- ❖ Manual de Prevención de VIH. Programa Provincial de Prevención de VIH-SIDA/ ITS. Ministerio de la Provincia de Buenos Aires. 2006
- ❖ Rutter, Michael. "La Resiliencia: consideraciones conceptuales", dic 1993
- ❖ Sancedo, Blanca María "La resiliencia, algo para promover". material extraído de Internet
- ❖ Vasilachis de Gialdino, Irene. "Métodos cualitativos 1: los problemas teóricos- epistemológicos. Tesis N° 6, Centro Editor de América Latina

Páginas web:

- ❖ <http://www.monografias.com>
- ❖ <http://www.universia.net.co/libroabierto/cienciasdelasalud/nosoloelamortesa.html>
- ❖ <http://isisweb.com.ar/vihinfo.htm#b>
- ❖ http://www.msal.gov.ar/hm/site/sida/site/info_legal_legislación.asp
- ❖ <http://www.psicithema.com/psicithema.asp?ID=1082>
- ❖ <http://www.sfaf.org/>
- ❖ http://www.popcouncil.org/migracion/m1/doctos_m1/migracion_VIHSIDAy_%20temas_relacionados.pdf
- ❖ http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532005000200005&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-9553.
- ❖ http://www.redconfluir.org.ar/juridico/leyes//22431_1.htm

Programa Nacional de Lucha contra los retrovirus del humano, SIDA y ETS⁵¹

Objetivos:

1. Prevenir la transmisión sexual y perinatal.

- I. Desarrollar actividades educativas, tendientes a la promoción de prácticas sexuales que impliquen un menor riesgo de adquirir infecciones transmisibles sexualmente.
- II. Promover el uso de los métodos de barrera para la prevención de infecciones transmisibles sexualmente.
- III. Articular esfuerzos con los servicios de diagnósticos y tratamientos de ETS.
- IV. Apoyar actividades que estimulen la atención pre-natal.
- V. Apoyar actividades educativas para parejas en edad fértil.

2. Prevenir la transmisión por sangre, hemoderivados, transplantes y durante procedimientos invasivos.

- I. Garantizar el control de calidad de la detección de HIV en sangre, hemoderivados, semen, tejidos y órganos.
- II. Capacitar al equipo de salud en el uso racional de la sangre y hemoderivados.
- III. Fomentar la adopción de normas universales de bioseguridad.
- IV. Estimular la donación de sangre y órganos y la autoexclusión de personas potencialmente infectadas por agentes transmisibles por la sangre.

3. Prevenir la infección entre usuarios de drogas.

- I. Diseminar la información sobre los riesgos asociados al uso de drogas.

⁵¹ <http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/programa-nacional-objetivos.asp>

- II. Impulsar acciones de prevención de la infección entre usuarios de drogas inyectables.
 - III. Apoyar acciones de prevención de la inyección entre parejas sexuales de usuarios de drogas.
- 4. Reducir el impacto individual, familiar y socio-económico.**
- I. Mantener el nivel de información y sensibilidad social en relación a la epidemia de HIV/ SIDA:
 - II. Fortalecer y proseguir con las políticas de no discriminación sustentada en la Ley 23.798.
 - III. Reforzar la atención integral de las personas infectadas y enfermas.
 - IV. Fomentar la participación de la familia y comunidad en el cuidado de personas infectadas y enfermas.
 - V. Apoyar el desarrollo de propuestas orientadas al reconocimiento y reducción de impacto económico.
 - VI. Reforzar los procesos de revisión y aplicación de los instrumentos legales, en un marco de equilibrio entre los derechos individuales y de la comunidad.
- 5. Reforzar el análisis de la situación y tendencia de la epidemia.**
- I. Estimular el desarrollo de investigaciones socio antropológicas.
 - II. Fortalecer el sistema de vigilancia epidemiológica.
 - III. Evaluar las tendencias y proyecciones de la epidemia.
- 6. Consolidar los aspectos administrativos, gerenciales y gestión del programa.**
- I. Ampliar la capacidad de gestión.
 - II. Movilizar recursos nacionales e internacionales.
 - III. Coordinar el uso racional de los recursos disponibles.
 - IV. Coordinar actividades intra e inter sectoriales.

Extracto de la resolución Ministerial n° 111 de 1995.

ENTREVISTA N° 5: 15 /11/06

1)EDAD: 42

2)SEXO: masculino

3)NIVEL DE INSTRUCCIÓN: universitario (técnico laboratorista)

4)VALORES DE CD4 Y CV y ENFERMEDADES OPORTUNISTAS:

¿Conoce sus últimos valores de CD4 Y Carga Viral? Si... carga viral tengo menor a 40....indetectable,.... y el CD4 de 320 copias....

¿Cree que éstos afectan en la idea de cómo se siente? Para nada....

¿Tuvo alguna enfermedad oportunista? Nunca....

¿recuerda cómo fueron las circunstancias en que la adquirió?

5) TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL: ¿Se encuentra realizando tratamiento ARV? Estoy en tratamiento....

¿Desde cuando? Desde el año '97....si, digamos que desde el '96'... pero no existían los inhibidores en ese momento...

¿Cómo se siente en relación al mismo? Bárbaro....no, bien, bien, si... con respecto al tratamiento.... no tengo problemas....

has logrado una buena adherencia....

....si muy buena...personalmente si.

6)INFORMACIÓN HACERCA DEL VIH: ¿Qué conocía acerca del VIH antes de contraer el virus? Prácticamente nada.... más que la parte técnica.... como soy técnico en laboratorio....lo que significaba VIH, la forma de transmisión... la forma técnica de realizar el análisis....perfectamente.... después nada....

¿Cree que se fue modificando ese conocimiento a medida que usted convivió con el mismo? Totalmente.... porque se viene de una época en que no te cuidabas....donde existe una prevención, pero no desde ese punto de vista....no pensaba en la transmisión, no?...y, por ahí, en otro tipo de cuidados....ni siquiera en el área de salud, había como un cuidado de profilaxis....específicamente uso guantes para esto o para lo otro...después se tomaron otros tipos de cuidados y de recaudos....que ni tampoco hoy por hoy se utilizan demasiado....pero era otra época...

7)DIAGNOSTICO: ¿Desde cuando conoce su diagnóstico? Desde el año 94....desde octubre del 94.... el 12 de octubre....

¿Quién o quienes le informaron? Si.... eh..eh... el nombre de la persona?

No....el equipo....

Me lo hice en el Malbrán, en Buenos Aires.... una médica.... el Malbrán es un Instituto como decir acá el INE....bueno, el Malbrán... de Buenos Aires... tiene diferentes áreas... y bueno, el área de infectología me lo informó... después

igualmente me fui al Muñiz, me lo hice de nuevo en el Muñiz porque no lo podía creer...este, y también me lo informaron.... el Dr.

¿Porqué motivo se realizó el Test? Porque me había... esteeeee.... en realidad no me lo hice por modus propio... sino porque tenía gripe... y yo soy muy curioso con respecto a mi salud...entonces me había salido un ganglio que en realidad, ese ganglio hacía años que lo tenía.... y llamaba poderosamente la atención, porque a veces se me hinchaba y otras veces se me escondía...entonces un día vine al médico y le pregunté por ese ganglio...una pavada no?... , "no...es un ganglio común y corriente pero sería buenao que vieras al hematólogo".así que bueno, hice eso...fui al hematólogo... el hematólogo me hizo una biopsia.....me diagnosticaron una "renitis toxoplasmática"no me quedé ahí... me fui al Muñiz,... me vieron los puntitos y ahí me mandaron a hacer otros estudios....al Malbrán.....

entre ellos el VIH....

entre ellos el VIH...y ahí supe...

¿Fue sorprendente o no? Si.... sorprendente!!....terrible!!...

¿Cómo comenzó a sentirse a partir de recibir el resultado? Como empecé a sentirme?...y...fue un desequilibrio emocional muy grande....porque no estaba preparado... no me lo esperaba....era del grupo de personas que decía que no me lo merecía...porque no tenía factores, en ese momento, de riesgo....estaba casado, y me estaba separando en esa misma semana....así que imagínate lo que fue...tenía hijos muy chiquititos... de 4, 3 y 8 meses...entonces lo primero que se me vino fue la imagen de la muerte...fue terrible...fue muy angustiante... es más, te diría que se me venía el mundo abajo.... duró poco igual... duró exactamente 1 mes el proceso de mi angustia....porque tuve la suerte...que la misma médica que me dice muy finamente: "usted tiene los anticuerpos del virus del VIH"... me contuvo, me mandó a un grupo de autoayuda muy nuevito que había en capital, porque justo entré en un plan,...porque en el año 94 los grupos recién se iniciaban....y este era un plan piloto que lo subsidiaban aparentemente un programa de EEUU....entonces bueno, me manda...y yo me acuerdo que llegué a casa...y lo primero que hice fue llamar a ahí... a este lugar , a este teléfono....(...) a parte yo me había quedado con mis hijos....entonces, llegar a mi casa, ver a mis hijos que eran muy chiquitos, y pensar que te vas a morir....y bueno fui a este grupo, que pasé 2 entrevistas, una psicológica , y pude ingresar... porque tiene sus reglas...y bueno, fue el primer grupo, así que... a parte con ayuda psiquiátrica, ayuda psicológica...yo fui siempre de pedir ayuda...y en un momento sentí que el mundo se me venía totalmente abajo...pero nunca se me vino abajo....al contrario....

8)RECURSOS SOCIALES: ¿vive sólo o comparte la vivienda con otra u otras personas? Con mis hijos...me vine a Mar del Plata en el año 95...exactamente, porque yo trabajaba..y me vine con ellos....terminé justo el contrato de trabajo y me vine....

¿Conocen su familia y entorno su diagnostico? Todo, desde el principio...

¿se siente apoyado por el mismo? ¿de qué forma? Si, hoy por hoy el vih en mi vida...es.. estoy acá, trabajo acá, soy activista.....ellos mamaron el tema del vih como algo normal....así que me siento acompañado, contenido...lo que pasa que el tema del vih cuando somos activista deja de ser algo importante en tu vida...o sea, si bien es algo que vive con vos.....uno no vive para el vih, sino pasa a ser una cuestión de derechos humanos para nosotros....entonces en casa se interpreta de esa manera....

¿Participa en alguna actividad en la cual puede compartir su vivencia con personas que también conviven con el virus? En tu caso vos trabajás en la red... si soy consejero.... y en éste ámbito como te sentís? ...y... fue lo que yo elegí, fue mi espacio.... fui uno de los creadores de este espacio...yo hace 10 años que estoy en la red...soy fundador de la red....y todo fue creado con un principio y un objetivo....que con el tiempo se va puliendo cada vez más....a pesar de todo lo que escuche, hoy me estoy capacitando en vih cada vez más, cada vez más...hasta que sos activista porque "moves masas".... yo te digo, yo soy feliz con lo que hago.....a mi a parte de hacer esto(consejería)...cuando doy charlas en las escuelas...en la facultad....esteee....pero yo no puedo dejar mi trabajo de base...que fundamentalmente es lo que yo elegí....(...)

¿Cómo se siente en ese ámbito?

¿Cómo se siente con la atención que le brinda el equipo de salud? yo me atiendo acá (HIGA) pero accidentalmente...yo tengo mi obra social... y como mi medico está acá... y yo trabajo acá.... me atiendo acá....

-y como te sentis con la atención?

Y, yo me siento bien, porque en lo personal.... es el médico que yo elegí.... pero no significa que el sistema de salud funcione bien...porque demasiado mal....yo en lo personal.... porque soy X... entendés? y manejo mis situaciones, mis tiempos...en parte mis tratamientos....y sé lo que yo necesito para mí...pero no todos.... convengamos...entonces.... conozco de leyes, conozco de un montón de cosas...entonces por ahí al médico le cuesta menos, y a mí me cuesta también mucho menos...y trato de facilitar las cosas que me hacen bien....

9)PAREJA: ¿se encuentra actualmente en pareja? no...

¿ la misma posee el virus?

¿se encontraba en pareja cuando supo de su diagnóstico? (se tendrá en cuenta si continua con la misma pareja) ... vos me contaste que cuando recibiste el diagnóstico te estabas separando...tu ex se enteró de tu diagnóstico? como reaccionó? Hipócritamente reaccionó bien...(risas)...porque como estaba saliendo ella con otra persona...por eso digo, hipócritamente reaccionó bien...se hizo los análisis, y bueno...

¿Cómo reaccionó la misma?

¿Actualmente, qué recaudos toman para cuidarse?

¿Se siente apoyado por la misma?

10)SITUACIÓN LABORAL: ¿Posee ocupación laboral? Con respecto a tu situación laboral te desempeñas en la red, y a parte tenés algún otro trabajo? No, en este momento no...que tampoco es una situación laboral.... porque

nosotros...en principio somos voluntarios...trabajamos en forma voluntaria,...y mínimamente cuando se aprueban los proyectos tenemos un sueldo....

¿Posee obra social y/ o pensión? Yo tengo una pensión....

¿De qué manera cree que estos recursos lo ayudan o no? A mí la pensión me ayuda por mi obra social, porque en mi caso yo tengo provincia...y económicamente no voy a decirte que no me ayuda, pero no me alcanza....imaginate que con \$170 de una pensión no puedo mantener a mis hijos para nada....lo que pasa es que yo siempre me dediqué a la geriatríaa parte de todo...y tuve mi geriátrico...hasta hace 2 años que retomé el tema de la red ...entonces... para que te des una idea de cómo vivo hoy por hoy....entonces dejé la sociedad....y estoy cobrando el capital de la sociedad, si?...no es mucho más...\$500 más.... con eso estoy sobreviviendo....vamos a ver después qué pasa porque se me termina en enero...y ya te digo que mi estómago...(risas)... y voy a tener que salir a buscar trabajo... esa es la desventaja de los activistas....o sos activista o te ponés a laburar para mantener en tu casa...entonces todo es un tema....

11)FACTORES DE RIESGO/ PROCESOS DESTRUCTIVOS:

¿Recuerda a qué circunstancias riesgosas se encontraban expuesto al contraer VIH? Puede ser dos razones....en realidad, al principio cuando vos te enterás del diagnóstico te cuestionás cómo habrá sido....yo venía de un matrimonio fiel...convengamos que soy homosexual....entonces, si bien tuve un matrimonio fiel durante 9 años...siempre existió la posibilidad... o tenía el virus desde hace mucho antes....digamos del ochenta y pico, 87...o en el área salud.... porque prácticamente los brazos eran como un juguete..."dame tu brazo que te saco"... la extracción entre nosotros era muy normal....así que por ahí existe esa posibilidad... no escapa a ninguna de las dos....yo me tiendo más al tema de la sangre...pero bueno, después como que dejás de cuestionarte "cómo"....sino que pensás en un "ahora", no?...pero puede ser el tema sexual....podría ser....

¿Actualmente considera que se encuentra expuesto a algún factor que le ocasione daños a su salud? eheh.... factor?...que pregunta no?...porque yo estoy expuesto continuamente acá...yo no me he enfermado jamás... yo hace 13 años que tengo el virus... y acá estás expuesto a todo....a enfermedades intrahospitalarias y demás....por ahí, en cuanto a mi salud, hay tantos virus en la vida....por ahí eso no te sirve, pero.... todas las cuestiones sociales también afectan al tema de la salud...yo creo que eso es mucho más fuerte.... viste, por ahí que no te alcance la plata para mantener a tus hijos.... el tema de la alimentación....el tema de la adherencia, que hoy se sabe que el tema no pasa solamente por tomar los medicamentos...porque todos hablamos de adherencia y efectos colaterales... y hablamos de que la falta de adherencia es porque no hay un buen programa nutricional que funcione,...no tenemos la nutrición necesaria... no es mi caso específicamente...pero sí a nivel estado, a nivel provincia...y a un montón de cuestiones... que la gente no tiene para viajar...para ir a retirar los medicamentos....entonces ahí estás expuesto también a estar mal.... y llega un momento que te quedás en el camino....y acá lo ves....lo ves en los internados porque si bien, nuestra función es darle vida, fortalecer a la persona con vih....hay

veces que esas cosas no se pueden inventar, entendés?... porque están acá y están pensando en la casa, están pensando que los hijos se están cagando de hambre....hay un montón de factores.....que repercuten en la salud de uno no?.... la cabeza es primordial...yo le digo a la gente que está internada: "todo pasa por acá (señala la cabeza)"pero si vos no tenés para morfar... por más que pongas la cabeza...

12)FACTORES PROTECTORES/ PROCESOS PROTECTORES: ¿Qué cree usted que le ayudó para continuar con su vida cotidiana y/ o empezar un nuevo estilo de vida? Sabés que.... un clic....un clic en mi vida... de tratar de calificar, de saber quién era yo....de darme cuenta que todo no pasaba por el vih....de darme cuenta que el cuerpo es como un traje, es una materia....que si es el único traje que tenés durante toda la vida, tenés que cuidarlo....que los tiempos... muchas veces uno vive una vida muy acelerada....y los tiempos son únicos... que somos seres individuales...y, no sé.. fue como un clic en general....el darme cuenta que la vida continuaba.... que estaba muy acelerado ...me vine a Mar del Plata y eso me ayudóla migración.... porque los tiempos de Mar del Plata son muy diferentes a Buenos Aires....siempre se dijo que Mar del Plata es tipo pueblo no?....entonces el haber cambiado de ciudad me ayudó.... y....el ser activista, bueno... es devolverle un poco a la vida , y darle a las personas todo lo que yo he aprendido....el haber sentido eso... que en la vida se puede.... que todo en la vida no es ser una persona con vih....no es el tema central.... que uno es sobre todo hombre, padre,....mil cosas.... y después se tiene vih....es darme cuenta que se necesita pelear por los derechos...estar unidos....no sé... tantas cosas....es darme cuenta que se puede... son tantos años.... hoy lo venía hablando con las damas de rosa....y me venían hablando de Dios... que eran muy religiosas....mirá.... yo no pertenezco a ninguna religión... pero yo le doy gracias a Dios día a día....si existe un Dios yo le debo dar gracias por la fortaleza que me da, por la salud que me dá....son 13 años.... yo he visto mucha gente morir....muchas... y yo sigo en pie....entonces.. yo siempre digo que me recuerden de la mejor manera... yo no sé cuando me va a tocar...por ahí mañana... pero que me recuerden íntegro....y que se puede realmente, entendés?... esa es mi opinión....y ver a mis hijos crecer... y que sean personas de bien.....que sientan esto como que su papá esta bien.....

¿qué constituyó un obstáculo y/ o qué todavía no ha superado para continuar con ese mismo proyecto? Obstáculos no.... no hay obstáculos....porque yo hoy podría estar ocupando un lugar importante en una empresa y demás... y no lo estoy, podría estar ocupando un lugar en otro lado y por el tema del análisis no puedo hacerlo....no podría entrar a un sistema de salud a trabajar....esteeee.... si hay obstáculos....para mi si se miente con una buena adherencia y demás.... es un obstáculo seguir tomando la medicación...porque yo no escapo de la realidad de lo que viven los demás....hay quienes están muy cansados y me preguntan "hasta cuándo?" ...pero hay obstáculos....

¿De qué forma usted cuida actualmente su salud? como te dije antes.... disfrutando.... más allá del tratamiento que lo tengo incorporado....la calidad de vida es primordial....cuando hablo de calidad de vida no hablo de no tomar....no.... sino hacer esas pequeñas cosas disfrutándolas....y si me puedo acostar a las 3 de

la mañana estando con un grupo de amigos sanos...charlar otros temas, escuchando como es la vida...eso es calidad de vida...son las pequeñas cosas,...no siempre tienen que ser grandes....es más, las pequeñas muchas veces se transforman en grandes....este, y es eso....una manera de disfrutarlo...yo lo disfruto...yo... otros disfrutaban de otra manera...y eso también es salud... ser feliz... que a muy pocos les pasa...

13) PROCESOS RESILIENTES: ¿cree que el diagnóstico le cambió la vida? Mucho, mucho... demasiado... para bien? ...si para bien.... yo siempre digo: "agradezco al vih, ser el X que soy ahora" no sé quién hubiera sido si no hubiera tenido VIH...que loco no?... no sé qué hubiera hecho....no estaría acá,.. no estaría en Mar del Plata... y no...y no...y no...y un montón de cosas que ...si, ...me cambió la vida....pero por ahí, no creas que a veces no me angustio....pero, yo al vih le agradezco ser el que soy ahora...yo soy reconocido a nivel nacional, por ejemplo, gracias al vih!!...y es loco... porque tengo un perfil bajo, y fui toda la vida introverso....nunca a los lugares públicos,...nunca nada... y hoy....charlas en todos lados... exposiciones... pero bien....

(*)preguntas aclaratoria

ENTREVISTA N° 6: 10/11/06

1)EDAD:57

2)SEXO :femenino

3)NIVEL DE INSTRUCCIÓN: secundario completo

4)VALORES DE CD4 Y CV y ENFERMEDADES OPORTUNISTAS:

¿Conoce sus últimos valores de CD4 Y Carga Viral? Si, la carga viral está indetectable y el CD4 970...980, 51 %..no 51 no 56%...

¿Cree que éstos afectan en la idea de cómo se siente? Si te deja más tranquila tener una carga viral indetectable y un CD4 alto?...y sí pienso que sí, pero bueno ya sabemos como es eso, que por ahí puede...

¿Tuvo alguna enfermedad oportunista? No, ninguna...

¿recuerda cómo fueron las circunstancias en que la adquirió?

5) TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL: ¿Se encuentra realizando tratamiento ARV? Si...ehh hace 9 años ya...este si hace 9 años...hace 10 años que tuve mi positivo, justo en ese mes se me dio un positivo de un cáncer de mamas, así que todo junto fue un bajón, pero bueno...te digo este comentario que por ahí suena como que no tiene nada que ver, tiene que ver por el hecho de que como me tuvieron que hacer radioterapia, me dieron enseguida la medicación, sino hubieran dado todavía la medicación, mi carga viral no era alta y el CD4 estaba bien, tenía 7800 de carga viral nada más y tenía 400 de CD4,... pero al hacerme la radioterapia me bajaron a 100, entonces se me dio automáticamente la medicación...

¿Desde cuando? En el 98...

¿Cómo se siente en relación al mismo? Con el tratamiento si bien no eh..este...yo te digo que hay varias etapas en esto, yo empecé tomando un

montón de pastillas...este un montón de medicación que me descolocaba realmente, porque vivía pendiente de los horarios, este tenía que comer y 2 hs antes no y 1Hs después, y yo vivía con un despertador..porque imagínate..(risas)me despertaba a las 8:30 Hs de la mañana para poder desayunar, para tomar la medicación, para que me dieran los tiempos... **un poco como una ruptura de la rutina?...si.. si, y un...acomodo en el sentido de..** este yo sigo siendo una persona bastante ordenada...en cuanto a las medicaciones y ese tipo de cosas...por ahí he sido desordenada en otro tipo de cosas (risas), ordenada para las comidas, y los horarios he sido ordenada, y tiene que ver esto con la obsesión de hacer por unos horarios remarcados, cosa que no es fácil, ya no es tan fácil...y tener las 12 Hs exactas, empecé a tomar 9 pastillas por día... **y después te cambiaron el esquema?** Me cambiaron el esquema, no me resultó para nada, y me pasaron a la última que todavía sigo...ósea que estuve 8 años con el mismo esquema donde tomo 3tc complex que ahora es complex, en aquella época se llamaba () ...pero lo que tengo que tomar ahora está reducido a cuatro pastillas...entonces bueno es como salís de esa, y después bueno te pones un poco más canchero y no le das tanta importancia...si son las 12Hs exactas, y te vas acostumbrando entonces es como que te empesas a manejar el tiempo...

6) INFORMACIÓN HACERCA DEL VIH: ¿Qué conocía acerca del vih antes de contraer el virus? Antes de contraerlo todo, porquen yo había tenido contacto con el virus hace más de 20 años... entonces después me había agarrado como una obsesión y entonces me hacía cada tanto y me daba negativo hasta que al final me dio positivo...(..)

¿Cree que se fue modificando ese conocimiento a medida que usted convivió con el mismo? Vos me decías que conocías todo...conocía hasta lo que se sabía.. cuando tuve contacto con el virus no se conocía nada del vih, inclusive veías información errónea, no se sabia nada...la famosa peste rosa que era de los homosexuales, después me di cuenta que no que bueno... tenía amigos que consumían que consumíamos este y fueron los primeros que se pescaron esto, es decir, y no tenía nada que ver con la homosexualidad tenía que ver con otras cosas...después bueno, la peste rosa y después fue una cosa así como un rótulo a la gente que consumíamos, y después nos empezamos a enterar que nadie estaba exento de esto... yo me informé porque para mí era muy importante saber cuales eran las cosas que por ejemplo, yo perdí pilas de amigos por esto, ya no están , no eran ni cuatro ni diez sino muchos, yo veía que la gente se moría y se moría..y después bueno empezaron a aparecer la AZT, que no le hacía bien a cualquiera entonces se dejaba, entonces yo más que de los ARV y todo eso se me dio por empezar a investigar sobre... el tema que si bien sabes, que es una enfermedad que es terminal puedes tener en ese tiempo en que la lleves una buena calidad de vida, entonces por ahí eso tiene que ver con mi parte miedosa, no? La cosa de...de no me gusta la imagen... que todavía me sigue...me sigue pegando fuerte...la imagen de esa destrucción de la degradación física, y todo eso, pero te digo que desde que yo estoy en el hospital...al tener mas contacto y al venir mas seguido..lo tomas de una forma diferente, es como que bueno tenés que poner algo, sino no puedes estar..pero bueno esas fueron las cosas eh...que se yo hacer

un buen plan adecuado con las comidas, de comer más, comer bien a horario y ser un poco más prolijo con otras cosas, y después bueno..este hay mucha gente que tiene el virus que nunca en su vida a pasado ni por drogas ni nada, y bueno se lo pescó y chau no? pero bueno los que hemos consumido drogas a veces nos arrepentimos de esas cosas y no es solamente no consumir sino es el cambio de hábitos, porque no hacemos nada sino cambiamos los hábitos, hay mucha gente que dejó de consumir pero sigue igual que antes y eso no sirve (risas)

7)DIAGNOSTICO: ¿Desde cuando conoce su diagnóstico? Desde hace 10 años...

¿Quién o quienes le informaron? Me lo informó... a ver...esteee... yo tenía una relación con el Dr. X...en el INE desde hace 20 años atrás....a pesar de haberme dado a mí negativo, yo fui pareja de un positivo desde hace mucho tiempo....o sea que estuve ahí mucho,....el INE.....debe tener... era inhabitable.... y lo hicimos habitable....íbamos a terapia....(....)y empezaron a ir Celina, Lucía....o sea que yo los conocía desde hace muchos años....no dejaba de tener contacto con ellos....cuando tuve una crisis asmática....fui al hospital español..me atendió un médico en el hospital español....dijo ...me preguntó si había tenido algunos problemas....yo le dije que había estado en contacto con el virus y que los últimos exámenes habían dado negativos....había dicho tres meses antes que por favor los repitiera....así que fui al INE y el Dr. X me lo hizo...y me dio positivo....

¿Porqué motivo se realizó el Test? Tengo dos mil motivos.... pero me hicieron uno, pedí uno nuevo.... me dio dudoso vos te lo hacía porque tenías conocidos y tenía una pareja?.... sí, sí,

¿Cómo comenzó a sentirse a partir de recibir el resultado? Hacía 10 años que venía con ésta historia....lo que sí me tomó muy así fue lo del cáncer....es un resultado muy difícil de digerir no?....y también tengo gastritis....(risas).. muy difícil de digerir, pero bueno.... sí, creo que me tomó peorpor lo menos con el vih vos decís: *"bueno, tengo otras posibilidades, tengo conocimientos, por ahí sé qué es lo que no debo...."* pero en el cáncer no es así.... si se te escapa....se te escapó....entonces cero que me pegó más que el VIH... obviamente no salís hecho unas Pascuas de ahí no?....pero bueno....no me tomó... y que fue lo que sentiste?....y por eso estoy acá... me sacaron los ganglios, y dieron negativos...y buenoNo, no...yo tenía que estar ocupada....porque estaba recién operada dela mama, porque tenía que hacer el tratamiento, que por suerte zafé de la quimioterapia, era algo que estaba mal, estaba encapsulado... a partir de ahí.... empecé con la medicación y me ocupaba de eso...así que no tenía muchocomo que lo pasaste a un plano más secundario? Lo pasé a un plano secundario...creo que sigue siendo....hay otras cosas.... para mí es más importante estar acá...poder charlar con la gente muy, muy joven...que viene al hospital a hacerse los testeos..., porque con la gente grandes como que tenemos los mismo códigos....y no creo que a nadie....no hay mucha gente que los haya tomado por sorpresa....vos ya sabés qué estás haciendo....si estás en un famoso grupo de riesgo....sabés que por ahí no estás haciendo los cosas bien....no creo que a la gente los hayas tomado por sorpresa..... eso que te tomó por sorpresa..... (risa)....es medio raro....pero bueno,

hay casos... si...pero me hace mucho bien poder dar lo que sé ...los conocimientos míos...y charlar con ellos de mis cosas...se puede estar bien con el tiempo...se puede estar bien con uno mismo.... y bueno lleva un tiempo.... yo hace 20 años que hago terapia...entonces creo que me abro...me abro con todos mis conocimientos de terapia... nunca la dejé tampoco.... tengo un lugar, mi casa....mis cosas....yo no, no, creo que hay mucha gente que sigue viviendo con la culpa....me imagino que bueno, el que tiene hijos tiene otros rollos....yo siempre tuve mucho cuidado de mis relaciones con otras personas....he cuidado, me puse a cuidar y me cuidé....

¿Fue sorprendente o no? No...

8) RECURSOS SOCIALES: ¿vive sólo o comparte la vivienda con otra u otras personas? no, vivo con mi mamá que tiene 84 años...desde hace tres...y viví sola durante mucho tiempo... viví en pareja también...y ahora estoy en pareja y aunque no vivimos en la misma casa estamos todo el día juntos....

¿Conocen su familia y entorno su diagnóstico? si, si... desde el primer momento....

¿se siente apoyado por el mismo? ¿de qué forma? no, no... no sé si apoyada es la palabra, porque por ahí, esteeee..... que se yo.... yo puedo hablar de todo y eso te hace sentir cómoda.... pero no es que me sienta hay!...no... nadie me acompañó porque siempre hice todas mis cosas...así que yo....no te puedo decir que fue muy..como que...tengo amigos, conocidos que en su casa queme sirven mate... y otros que directamente me ahecharon de su casa....a mí echaron...pero bueno...pero vos decís... (...) pero sí de mi pareja....me apoyó mucho...

¿Participa en alguna actividad en la cual puede compartir su vivencia con personas que también conviven con el virus? Además de la red no,me siento bien....normalmente estoy más con los enfermos...o las personas que están internadas.... pero de cualquier manera toda la gente que está por guardia y todo eso, siempre los veo yo....

¿Cómo se siente en ese ámbito?

¿Cómo se siente con la atención que le brinda el equipo de salud? fantástico! Yo siempre sentí como que vine a mi segunda casa....siempre estaba muy contenida..me siento y hecho una relación fantástica.... mi relación con X va más allá de ser paciente y....en general somos amigos...(...)sí, me he sentido muy, muy protegida....

9) PAREJA: ¿se encuentra actualmente en pareja? si, hace 8 años....

¿ la misma posee el virus? No..

¿se encontraba en pareja cuando supo de su diagnóstico? (se tendrá en cuenta si continua con la misma pareja) no,..no....pero había comenzado con una pareja con la que al final tuve una relación...

¿Cómo reaccionó la misma?

¿Actualmente, qué recaudos toman para cuidarse? usamos preservativos....sí, muchísimos cuidados porque sino él a ésta altura sería

positivo...esto es una cosa de los dos no?...me sentí muy apoyada y eso es importante...

¿Se siente apoyado por la misma?

10)SITUACIÓN LABORAL: ¿Posee ocupación laboral? No, porque en invierno hago las dos cosas y la campaña de verano...ya es demasiado...no tengo 30...yo ya tengo 20 y pico más...(risas)

¿De qué manera influyen en su salud las actividades que debe desempeñar? No creo que...yo creo que bien...en el sentido de que mis cd4 han dado altos, han dado bien...o sea que me hace bien..no creo que me haga mal...soy un poco obsesiva con la higiene y la limpieza...así que acá se vive en un ambiente en el que por ahí hay muy poco de asepsia viste **y vos tomas todos tus recaudos?** por ahí Sí, sí del hospital, pero después bueno...trato..ehh a veces hay cosas riesgosas ...si acá adentro hay virus, pero ya lo sabemos a eso hay que usar guantes, usar barbijos, y por ahí hay mucha gente que dice:"esto *no es lo más aconsejable para un vih*"...

¿Posee obra social y/ o pensión? Si, una pensión de hijos a cargo....no pude tener el de discapacidad desde el momento que yo saqué mi obra social....la provincial la pasamos a nacional porque mi mamá es discapacitada...pero sí tengo obra social....

¿De qué manera cree que estos recursos lo ayudan o no? Tener la obra social? ...hoy la obra social para nosotros es como que tenemos que dar mil vueltas y presentar recursos de amparo y hacer un montón de cosas... **para la entrega de la medicación?** No, no...para los medicamentos no...para los estudios oncológicos y todo eso PAMI...pero para mí y para los chicos es como que no se nos quiere..como que somos una molestia...sí, como una molestia para la obra social....somos una carga...por suerte yo tengo una persona ahí en el PAMI ... siempre se ocupa y me da una mano....pero después, ya te digo... para los estudios oncológicos y otros estudios siempre tenés que estar haciendo cosas porque no te los quieren dar.... al final es como que somos una molestia no?

11)FACTORES DE RIESGO/ PROCESOS DESTRUCTIVOS:

¿Recuerda a qué circunstancias riesgosas se encontraban expuesto al contraer VIH? El consumo de drogas...**con las relaciones sexuales usabas protección?** No, no con el consumo uno no está en sus cabales, y a veces usas preservativo y por ahí no ahora sabes que tenés que usar preservativo (risas) no hay otra...

¿Actualmente considera que se encuentra expuesto a algún factor que le ocasione daños a su salud? no, no... lo que pasa es que por ahí ya te digo, por ahí uno va tomando...no está bien decirlo, no esta bien pero yo, por ejemplo me he tomado muchos atrevimientos, yo tengo muchos problemas internos medicamentosos, una hepatitis c, una gastritis, y todo ese tipo de cosas, y llega un momento que bueno por ahí me tomo una semana de vacaciones, son cosas que no se hacen y no se deben decir pero yo no le digo a los compañeros, yo no le digo porque esa son cosas que no se tienen que hacer...no son descuidos son hecho a propósito para poder seguir...**lo haces con la recomendación del Dr?** No lo hago con la recomendación pero tengo el sí del Dr...el sabe que lo hago siempre...

12)FACTORES PROTECTORES/ PROCESOS PROTECTORES: ¿Qué cree usted que le ayudó para continuar con su vida cotidiana y/ o empezar un nuevo estilo de vida? Que es lo que más me ayudó?... y ver que si yo hacía el cambio lo iba a pasar... o sea hacer ordenadamente el cambio, todavía no se descubrió la vacuna ni nada así que tenés que tomar conciencia de eso...uno ya sabe que bueno que es importante que te cuides... ()...esto te va modificando....

¿qué constituyó un obstáculo y/ o qué todavía no ha superado para continuar con ese mismo proyecto? Y no te da parar hacer las mismas cosas que hacías antes...

¿De qué forma usted cuida actualmente su salud?

13)PROCESOS RESILIENTES: ¿cree que el diagnóstico le cambió la vida? No creo que el diagnóstico sea lo que me cambió la vida, yo creo que se dio en un momento muy especial, este cuando yo ya me había cansado, fueron muchos años de consumir... y bueno era la edad de ...no creo que sea este yo creo que me iba a pasar igual, sigo insistiendo son cambios... tampoco me pasó nada más que el vih, no fueron las dos cosas y en un momento en una edad muy especial donde hay grandes cambios...por eso digo que no fue eso lo que me cambio...fueron un montón de cosas que sucedieron en ese momento... no, no puedo decir que me cambió la vida esto del VIH...

(*)preguntas aclaratorias

INDICE



INTRODUCCIÓN	Pág. 6
FUNDAMENTACIÓN	Pág. 8
OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	Pág. 10
MARCO TEÓRICO	
Concepto de Salud	Pág. 12
Factores determinantes de la Salud: ¿ qué es lo que hace que las poblaciones sean sanas?.....	Pág. 14
Epidemiología y Salud Pública.....	Pág. 19
Epidemiología Crítica.....	Pág. 20
La Epidemiología y los Procesos Protectores y Destructivos.....	Pág. 21
VIH/ SIDA: Historia y actualidad de la Epidemia en el mundo, el país, la ciudad y el INE	Pág. 24
Historia y situación actual de la Epidemia en el mundo.....	Pág. 24
Historia y situación actual de la Epidemia en la Argentina.....	Pág. 27
Historia y situación actual de la Epidemia en Mar del Plata y el INE.....	Pág. 33
Resiliencia	Pág. 36
Procesos Protectores y Destructivos: diferencias entre el Enfoque de Resiliencia y el Enfoque Epidemiológico.....	Pág. 38
Calidad de Vida	Pág. 41
METODOLOGÍA	
Metodología.....	Pág. 45
Recolección de datos mediante entrevista semiestructurada.....	Pág. 46
Variables y Dimensiones.....	Pág. 47
Trabajo de Campo.....	Pág. 51
Estado del Arte en VIH/ SIDA y Procesos Protectores y de Riesgo.....	Pág. 52

Etapa de recolección de datos empíricos	Pág.55
ANÁLISIS DE CONTENIDO	
Análisis en interpretación de los datos.....	Pág. 58
Datos personales.....	Pág. 58
Situación Laboral.....	Pág.59
Cobertura Social.....	Pág.63
Situación socia-familiar.....	Pág.64
Información acerca del conocimiento del Diagnóstico.....	Pág.72
Información acerca del VIH.....	Pág.76
Vías de transmisión.....	Pág.79
Tratamiento Antirretroviral y Estudios Específicos.....	Pág.81
Relación Factores de Riesgo- Procesos Destructivos.....	Pág.86
Relación Factores Protectores- Procesos Protectores.....	Pág. 90
La Resiliencia y sus procesos emergentes en el VIH.....	Pág.93
CONFRONTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LOS DATOS.....	Pág.96
CONCLUSIÓN Y PROPUESTAS.....	Pág. 101
GLOSARIO	
Metodologías cuantitativas y cualitativas.....	Pág.105
Triangulación de Métodos.....	Pág.106
Carga Viral.....	Pág.106
Recuento de CD4.....	Pág.107
Negativización.....	Pág.107
Tratamiento Antirretroviral.....	Pág.108
Adherencia.....	Pág.109
Enfermedades Oportunistas de VIH.....	Pág.109
Enfermedades Marcadoras de VIH.....	Pág.110
BIBLIOGRAFÍA.....	Pág.111
ANEXO	Pág. 113

