

# Universidad Nacional de Santiago del Estero



Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la salud.

Carrera: Licenciatura en Educación para la Salud.

Proyecto de investigación presentado para optar al grado de  
Licenciada en Educación para la Salud.

**“Análisis de los factores socioculturales que inciden en la  
adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con  
VIH/Sida que concurren a consulta en el Hospital  
Regional en 2009”.**

**Autora:** Irma Elizabeth Chazarreta

**Directora:** Ms. María Emilia Isorni

**Año: 2010**

*Aprobado  
8 (ocho)*

*[Signature]*

*[Signature]*

*7/12/10*

## ACTA

Evaluación de la defensa oral del Trabajo Final **“Análisis de los Factores Socioculturales que inciden en la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en personas viviendo con VIH/SIDA”**.

A los veintiocho días del mes de Abril del año 2011, siendo las 10,45 horas, se reúnen en el aula 8 de la Facultad de Humanidades, Ciencias Sociales y de la Salud de la Universidad Nacional de Santiago del Estero los miembros del Tribunal evaluador del presente trabajo, Lic. Myriam Maatouk, Dr. Hilton Drube y Mg. Mónica Morelli, Res F.H. N° 305/2010, a fin de presenciar la defensa oral para optar al título de Licenciada en Educación para la Salud de la alumna Chazarreta Irma Elizabeth, Leg. N°381/2005.


La estudiante comienza su exposición presentando el título del trabajo, los interrogantes planteados para la concreción del mismo, explicando cada uno de ellos. A continuación enuncia en detalle los objetivos generales y específicos demostrando coherencia entre ellos. Demuestra manejo adecuado del marco teórico. Sin embargo, si bien describe adecuadamente los Factores socioculturales en la muestra de la prueba piloto, no se percibe en la defensa oral la relación o como inciden cada uno de los factores en la adherencia al tratamiento, el cual constituía el objetivo general del Proyecto de Trabajo Final. Habiendo respondido a los requerimientos del tribunal en forma satisfactoria, éste resuelve por unanimidad APROBAR la Defensa Oral con la calificación de Magna Cum Laude, 8 (Ocho).

Siendo las 11,25 horas se da por concluida la evaluación final.

.....  
Lic. Myriam Maatouk

  
.....  
Dr. Hilton Drube

  
.....  
Mg. Mónica Morelli




Es mi deseo y un sencillo gesto de agradecimiento dedicarle mi humilde obra de trabajo de grado plasmada en el presente informe, en primera instancia a mi mamá, por ser la fuente de mi inspiración y motivación para superarme cada día y quien permanentemente me ha apoyado con espíritu alentador, contribuyendo incondicionalmente a lograr las metas y objetivos propuestos.

En segunda instancia, a mi novio por su amor, comprensión, apoyo y ayuda en todas mis decisiones tomadas. También a mis hermanas, quienes me acompañan incondicionalmente, tanto en mis dificultades como en mis logros.

A mis sobrinos y sobrinas, que me hacen reír y me llenan de amor y alegría en todo momento.

A todos mis amigos y amigas, por sus palabras de aliento, de esperanza, de acompañamiento, de apoyo en momentos difíciles y felices.



Mi gratitud, principalmente está dirigida al Dios Todopoderoso por haberme dado la existencia y permitido llegar al final de nuestra carrera.

Agradezco de igual manera a mi directora, a quién admiro mucho y me ha ayudado en todo momento en la realización de este proyecto que enmarca el último escalón hacia un futuro en donde sea partícipe del mejoramiento del proceso de enseñanza y aprendizaje.

A los docentes que me han acompañado durante el largo camino, brindándome siempre su orientación con profesionalismo ético en la adquisición de conocimientos y afianzando mi formación como estudiante universitario.

Agradezco profundamente al servicio de infectología del Hospital Regional y al jefe del Programa Provincial de VIH/Sida e ITS, sin ellos no hubiera sido posible la realización del presente trabajo.

También agradezco la colaboración y predisposición de las personas que viven con el virus, que integraron el grupo de estudio, sin lo cual tampoco se hubiera realizado dicho trabajo.

A nuestra casa de estudios “Universidad Nacional de Santiago del Estero” por haberme dado la oportunidad de ingresar al sistema de educación superior y cumplir este gran sueño.

A los miembros del tribunal evaluador, quienes con profesionalismo y principios éticos realizaron las observaciones pertinentes, que me permitieron fortalecer mi formación.

A todos, quienes de una u otra forma, han colocado un granito de arena para el logro de este trabajo de grado, agradezco de forma sincera su valiosa colaboración.

1) Introducción.....	1
2) El problema de investigación y su importancia .....	3
3) Objetivo general.....	7
4) Objetivos específicos.....	7
5) Principales referencias conceptuales y contextuales.....	8
a. Principios de la Educación para la Salud.....	8
b. Concepción de sujeto desde la perspectiva de Educación para la Salud .....	9
c. La salud como producto social.....	9
d. Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).....	11
e. Transmisión de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.....	11
f. Tratamiento antirretroviral.....	12
g. La Prevención es eficaz.....	14
h. La vulnerabilidad social.....	16
i. Exclusión, inclusión y vulnerabilidad.....	17
j. Inclusión económica.....	19
k. Inclusión social.....	21
l. La cuestión de la cultura.....	22
6) El contexto: Hospital Regional Dr. Ramón Carrillo de Santiago del Estero. ....	24
a) El Servicio de Infectología del Hospital Regional .....	26
7) Metodología .....	27
a) Diseño metodológico.....	27
b) Universo, muestra y unidades de análisis.....	27
c) Variables: construcción de las variables.....	29
8) Conceptualización:	
a) factores socioculturales.....	32
b) Vulnerabilidad social.....	32
c) Precariedad laboral.....	32

d) Situación ocupacional: .....	33
e) Según cantidad de horas semanales trabajadas .....	33
f) Accesibilidad a los servicios de salud.....	33
g) Pruebas médicas: Los CD4 .....	34
h) Recuento de CD4 .....	34
i) Carga viral .....	34
j) Carga viral indetectable.....	35
k) Cumplimiento estricto de la medicación.....	35
l) Efectos secundarios que podrían producir la medicación .....	35
m) Resistencias.....	35
n) Inicio del tratamiento.....	36
9) Fuente de datos e instrumento de recolección.....	36
10)Plan de análisis.....	37
11)Resultados.....	39
a) Análisis e interpretación de datos.....	40
b) Aspectos sociodemográficos.....	40
c) Situación Laboral.....	41
d) En torno a las actitudes y creencias respecto a la enfermedad.....	43
e) Que significa estar infectado por VIH.....	48
f) Que significa estar enfermo de sida.....	50
g) Que significa vivir con el virus del VIH/Sida.....	53
h) Que significó haber conocido el diagnóstico.....	56
i) Efectividad de los tratamientos antirretrovirales desde la perspectiva de los infectados.....	58
j) Ventajas que tiene tomar la medicación según la prescripción médica .....	60
k) Qué significado tiene la salud.....	62
l) Se sintió discriminado alguna vez por el personal de salud.....	64
ll) Diagnóstico de la infección .....	66
m) Tratamiento antirretroviral.....	67
n) Relación médico paciente.....	68

12) A modo de conclusión.....	70
13) Bibliografía.....	72
14) Anexos.....	75

## **Introducción**

Desde la perspectiva integral, la salud es un proceso dinámico y multicausal, producto de la construcción colectiva en la búsqueda de una mejor calidad de vida que permite potenciar las habilidades y capacidades individuales para el desarrollo de la persona, de su medio y de la comunidad a la que pertenece.

Por otra parte la Educación para la Salud es una disciplina científica, síntesis, que tiene como finalidad última la promoción de estilos de vida saludables. Esta disciplina proporciona herramientas válidas para manejar mejor cada situación de salud individual y social. Uno de los fines es la promoción de la salud y prevención de las enfermedades para mejorar la calidad de vida respetando los saberes ancestrales y las diversidades culturales.

Teniendo en cuenta estos conceptos, se hace necesario trabajar y abordar la problemática del VIH/Sida, desde la perspectiva de Educación para la Salud. Ya que esta se va propagando, por todos los rincones del mundo. Mientras sigue creciendo rápidamente, la pandemia, está invirtiendo los progresos alcanzados en el desarrollo, quitando la vida a millones de personas, ensanchando las diferencias entre los ricos y los pobres, y socavando la seguridad social y económica.

Decenas de millones de niños y de jóvenes están en primera línea de progreso de la pandemia, cargando con el peso de su impacto, pero también esforzándose por controlarla.

Ellas están en desventaja con respecto al acceso a la información acerca de la prevención de la infección, la capacidad de negociar encuentros sexuales sin riesgos y el acceso al tratamiento para la infección por el VIH/Sida una vez infectadas. Como consecuencia de estas inequidades, la tasa de infección por el VIH en las mujeres aumenta más rápidamente que la tasa de infección en los hombres.

En este trabajo se analizó los factores socioculturales que inciden en la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral, en las personas que viven con el virus



que concurren al consultorio de Infectología del Hospital Regional de Junio a noviembre del 2009.

El tipo de diseño utilizado en la presente investigación es exploratorio y descriptivo. Es descriptivo porque se describió el nivel de instrucción de los pacientes que viven con el virus, la situación ocupacional, la vulnerabilidad social de las familias, la accesibilidad que tienen a los servicios de salud, pero también se exploró las actitudes y las creencias que definen a la enfermedad y la adherencia al tratamiento, así como la relación que tiene el personal de salud con los pacientes a su cargo.

El diseño seleccionado comprendió instancias cuantitativas y cualitativas a través de uso de procedimientos atinentes, que posibilitó brindar respuestas al objetivo más potente de esta investigación.

En el presente trabajo se opta por la modalidad de trabajo final (proyecto de investigación (1era. etapa), es decir hasta la prueba piloto, según resolución C.D.N°109/2000).

## **I- El problema de investigación y su importancia**

Unas 10 millones de personas de entre 15 y 24 años viven con el VIH/Sida en el mundo y, cada 15 segundos, una persona joven contrae el VIH.

En América Latina, 1.400.000 personas están infectadas por el VIH o tienen SIDA; 30% son mujeres. En el Caribe, 420.000 personas están infectadas por el VIH o tienen SIDA; 50% son mujeres. Los números globales de la enfermedad, alarman: según Unicef, 380.000 niños mueren al año por causas relacionadas con el VIH, y hay 2,5 millones de chicos viviendo con el VIH en todo el mundo, de los cuales dos millones viven en África.

En Argentina, según el titular de la Dirección de SIDA y ETS, han sido notificados en el Ministerio de Salud de la Nación 3.700 casos de menores de 14 años infectados de VIH. Y estiman que otros 1.500 niñas/os de ese mismo grupo de edad no saben que están infectados. Si se tiene en cuenta las/los adolescentes hasta 18 años las cifras ascenderían a 6.000.

En Santiago del Estero desde el año 1987 hasta el día de la fecha hay 577 personas de ambos sexos viviendo con VIH, de las cuales 215 son mujeres y 340 son hombres registrados en el programa Provincial VIH/SIDA, según informa el Jefe de Programa Dr. Diego Varela Maillard. De las 577 PVVS, fallecieron 150, el resto de la población solo 210 realizan el tratamiento antirretroviral.

La infección por el VIH evoluciona de forma asintomática o sintomática y la aceptación y adherencia al tratamiento puede ser diferente en cada una de estas fases. El mal pronóstico que presenta la enfermedad en ausencia de tratamiento puede ser de ayuda para entender la necesidad del mismo, aunque dicho tratamiento sea complejo y presente efectos adversos.

Una de las características de las problemáticas del VIH/Sida es la pauperización de la pandemia, es decir, que la mayor parte de quienes se enferman pertenecen a grupos familiares en situación de pobreza. La vulnerabilidad socioeconómica de gran parte de los núcleos familiares supone

una escasez de recursos no solo materiales sino también simbólicos. Esto implica también una relación desigual respecto de otros grupos ante la posibilidad de acceder a ciertos bienes y servicios disponibles a través de los distintos organismos estatales (área de desarrollo social, planes alimentarios, becas, etc.)

El tratamiento de la infección por VIH/ Sida es por hoy un tratamiento de por vida, por lo tanto la adherencia al régimen de tratamiento es esencial para la reducción de la morbi- mortalidad. En los últimos años se ha asistido a los beneficios extraordinarios de la terapia antirretroviral, sin embargo, el entusiasmo generado por estos éxitos recientes se ha visto opacado por factores de origen biológicos, clínicos, sociales y económicos que limitan el acceso a los tratamientos y su éxito terapéutico.

Esto permite que se logre mayor expectativa de vida a los afectados por el VIH y que la muerte ya no esté tan presente en sus vidas.

El Programa Nacional de Lucha contra el Sida no cuenta con estadísticas oficiales sobre esta población específica, pero según estudios realizados en distintos hospitales, el porcentaje de abandono de los tratamientos llega hasta el 50 por ciento.

El objetivo del tratamiento antirretroviral es la supresión profunda y duradera de la replicación viral.

La adherencia define una actitud del paciente, reflejando un compromiso con respecto a la medicación indicada por el facultativo con una participación activa en la elección y el mantenimiento del régimen terapéutico. El cumplimiento o la adherencia incorrecta contempla aspectos como: no tomar regularmente la medicación, no respetar los intervalos o frecuencias de administración, no ajustarse a los requerimientos de administración en relación con la comida u otras circunstancias y la reducción de la dosis indicada.

Los factores asociados a la adherencia pueden atribuirse al individuo, al equipo asistencial, a la enfermedad o al fármaco. Las actitudes y creencias de los pacientes respecto de la medicación, la enfermedad y el equipo asistencial son indiscutibles a la hora de aceptar el tratamiento propuesto y realizarlo de forma

correcta. Se estima como muy factible los aspectos culturales que posibilitan o constituyen barreras poderosas en los procesos de adherencia. En ese sentido bien vale la pena señalar los trabajos etnográficos con las definiciones de cultura; sin duda, entre ellos Clifford Geertz es un conspicuo referente. Para este autor, la cultura es entendida como sistemas de interacción de signos interpretables, la cultura no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales, modos de conductas, instituciones o procesos sociales; la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos esos fenómenos de manera inteligibles, es decir densa. La cultura está compuesta de estructuras psicológicas mediante las cuales los individuos o grupos de individuos guían sus conductas. La cultura de una sociedad, consiste en lo que uno debe conocer o creer a fin de obrar de una manera aceptable para sus miembros. (Geertz, 1994; 2002).

En tal sentido, conviene tener presente que la incidencia de la cultura puede ser central en los procesos de mejora o retrocesos de la enfermedad. Eso es lo que a diario advierto por ser empleada del Programa Provincial de VIH/sida, del cual formo parte del equipo de salud trabajando con personas viviendo con el VIH Y sida, como así también la prevención de esta infección destinados a toda la población en general.

Desde la experiencia, Irma Chazarreta como miembro integrante del Programa puede mencionar que las personas viviendo con el VIH/Sida que concurren al Hospital Regional pertenecen a grupos familiares desprotegidos, con escaso apoyo familiar ya que la mayoría de ellos no expresan sus sentimientos y opiniones relacionadas con su situación social, etaria y serológica, también tienen bajo nivel de instrucción, no cuentan con obras sociales, y en la mayoría de los casos son desempleados.

En el programa provincial hay 210 paciente registrados que realizan el tratamiento antirretroviral de los cuales se puede advertir que hay un cierto porcentaje de adherencia, pero que no existen estudios de tipo exploratorio ni descriptivo ni registro que den cuenta de lo antes mencionado.

Es por esto que consideramos relevante y significativo llevar a cabo esta investigación que dé cuenta de:

¿Qué relación guardan los factores socioculturales, con la posibilidad de la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral, en las personas que viven con el virus y que concurrieron al consultorio de Infectología del Hospital Regional de Junio a Noviembre de 2009?

Con esta investigación, se pretendió dar cuenta de una realidad compleja y no tratada en el contexto provincial. Se pretendió también ilustrar a la sociedad en su conjunto y en especial a aquellos que tienen el poder de generar políticas tendientes a tratar responsablemente un problema tan acuciante y que compromete el bienestar de las personas.

También se procuró, a partir de los resultados obtenidos, elaborar propuestas de acción desde la perspectiva de Educación para la Salud, con el objetivo de que se utilicen en próximas actividades, para educar responsablemente a las personas que viven con VIH/Sida, y puedan hacer adherencia al tratamiento antirretroviral con la finalidad de mejorar sus calidades de vida.

*Interrogantes en relación al problema:*

*Social:*

¿Cuál es el nivel de instrucción de los PVVS y cuál es su situación ocupacional?

¿Cuál es el nivel de vulnerabilidad social de la familia?

¿Qué influencia tiene la accesibilidad a los servicios de salud en la adherencia al tratamiento?

*Cultural:*

¿Cómo definen su enfermedad y el tratamiento?

¿Cuáles son las actitudes y creencias que tienen, en relación el Tratamiento Antirretroviral?

¿Cuál es el significado de riesgo en relación a la no adherencia que tiene las PVVS que concurren al consultorio?

*Sociocultural:*

¿Cómo se entabla la relación del personal de salud y el paciente? y ¿cuáles son sus características?

## **II- Los objetivos**

*Objetivo general*

✓ Analizar la relación que guardan los factores socioculturales con la posibilidad de la adherencia al tratamiento antirretroviral, en las personas que viven con el virus y que concurren al consultorio de Infectología del Hospital Regional de Junín a Noviembre de 2009.

*Objetivos específicos:*

✓ Indagar el nivel de instrucción, la situación ocupacional de los afectados y de vulnerabilidad social de las familias.

✓ Especificar la influencia que tiene la accesibilidad a los servicios de salud.

✓ Identificar como definen la enfermedad, el tratamiento, las actitudes y creencias así como la relación del personal de salud con el paciente y sus características.

### III- Principales Referencias Conceptuales y Contextuales

#### Principios de la Educación para la Salud

Este trabajo se ubicó en el marco de la Educación para la Salud, de ahí es que se entienda que las principales referencias no puede faltar su mención para dar cuenta de los principios desde los cuales nos posicionamos para mirar el objeto de investigación. La Educación para la Salud desde su ubicación epistemológica se sitúa como una disciplina síntesis, cuyo objetivo es propender al desarrollo integral del hombre en su contexto.

*Los principios de Educación para la Salud<sup>1</sup> son:*

*El principio de desarrollo integral:* supone la inclusión e integración de toda la persona (persona, considerando las potencialidades innatas) y de todas las personas de la estructura social. Implica un proceso de desarrollo integral a escala humana que involucra a todos los sujetos y a todos en general de forma tal que nadie quede excluido. La Educación para la Salud a través de un proceso de enseñanza - aprendizaje personal, individual y social intenta desencadenar las motivaciones y disposiciones de los individuos y de la comunidad hacia su propio desarrollo.

*El principio de humanismo crítico:* supone la integración de las personas a procesos colectivos que conserven la heterogeneidad de los sujetos, con una redistribución social de la autoestima y un mayor control sobre las condiciones inmediatas de la propia existencia. El principio de humanismo crítico incluye el respeto por la diversidad cultural y la comunicación horizontal integrando diversas formas de racionalidad.

---

<sup>1</sup> Lic. Graciela Ferreira (2007), curso introductorio a la carrera de Educación para la Salud.

## *Concepción de sujeto desde la perspectiva de Educación para la Salud*

*Concepto de persona:* la conceptualización del ser persona involucra y revaloriza las potencialidades innatas, como por ejemplo, solidaridad, creatividad, criticidad y libertad.

La persona es sujeto de su propia formación que parte del reconocimiento de las fuerzas internas creadoras y dinámicas, que empujan al individuo al conocimiento y al saber.

Definición de persona según Max Scheler (1980)<sup>2</sup> “persona es la unidad de ser concreta y esencial de actos de la esencia más diversa...” el ser de la persona humana fundamenta todos los actos del devenir esencialmente diversos.

El término persona etimológicamente deriva del latín y hace alusión una máscara de los actores o juglares usaban para dirigir la voz en el momento de las dramatizaciones. En la edad media significa per suonare...

La orientación de la práctica educativa en salud en este sentido es personalizada y social, que intenta desencadenar las motivaciones y disposiciones de los individuos y de la comunidad hacia su propio desarrollo.

### *La salud como producto social<sup>3</sup>*

La salud individual y colectiva es el resultado de la relación que se da en una sociedad entre los procesos biológicos, ecológicos, culturales y económicos-sociales. Como producto social, depende de las acciones que realizan los actores sociales y políticos que intervienen sobre las condiciones de la vida de las poblaciones.

En la búsqueda incesante del bienestar, el ser humano y la sociedad que conforma con sus semejantes, han adoptado diversas conductas y estrategias para lograrlo. Cada individuo, cada grupo y cada comunidad, según sus percepciones,

---

<sup>2</sup> Max Scheler (1980), el puesto del hombre en el cosmos, edit. Biblos

<sup>3</sup> Guerra de Macedo C, (1993). Conferencia la salud en el desarrollo, en el foro “la salud como producto social”, San José, Costa Rica



sus pautas culturales, sus conocimientos y creencias, han movilizad sus recursos para modificar las condiciones desfavorables y alcanzar una mejor calidad de vida.

Para ello, han debido luchar contra múltiples factores del medio físico y sociocultural, por lo que esta búsqueda ha sido siempre una relación conflictiva del hombre con su entorno natural y las condiciones de su ambiente social. Los conflictos posibles entre el bienestar individual y el bienestar colectivo, y entre el bienestar de una persona, de un grupo social, o de una comunidad frente a otra, han generado situaciones en las que cada individuo, grupo o comunidad, han utilizado su poder para procurarse el bienestar propio. Muchas veces han confrontado, otras han concertado. Algunos lo han logrado, y otros no, pero la búsqueda de la salud continua todos los días en cada individuo, en cada familia, y en cada comunidad.

La salud, o la enfermedad, es así el resultado de esa relación dinámica y de las complejas interacciones que se dan en la sociedad como producto del accionar del hombre frente a las condiciones de su entorno físico, biológico y social, y en especial ante la producción, distribución y consumo de la riqueza social.

Los problemas que se enfrentan en la resolución de esta compleja relación en la esfera biológica, psicológica o social, condicionan el estado de enfermedad, mientras que el desarrollo de la capacidad física, mental y social, y la óptima vitalidad que surge del éxito en la solución de los conflictos, constituye el estado al que denominamos salud.

En la dimensión poblacional, la situación de salud de los diferentes conjuntos sociales esta también determinada por las condiciones del ambiente físico y social donde desarrollan su existencia. Desde la disponibilidad y utilización de los recursos naturales, hasta las relaciones económicas, sociales y políticas de la sociedad, constituyen los factores determinantes de la salud colectiva.

## **Las enfermedades**

### *Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)<sup>4</sup>*

El VIH es un virus. Todos los virus son microorganismos que no tienen capacidad para multiplicarse por sí mismos, sino que para hacerlo tienen que introducirse en las células y utilizar en beneficio propio la maquinaria reproductora de la célula que las infectan. Cada virus tiene la capacidad de invadir cierto tipo de células, pero a diferencia de todos los demás, el VIH tiene la peculiaridad de invadir las células de defensas del organismo, destruyéndolas progresivamente.

### *Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)*

La sigla SIDA, “síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, hace referencia al conjunto de enfermedades que pueden llegar a afectar a una persona con CD4 (células del sistema inmunológico) bajos. Se considera que la infección llega a la etapa llamada sida cuando las defensas están tan debilitadas que no pueden protegerse adecuadamente: aparecen entonces enfermedades que no las padecería si tuviera las defensas bien. Son las llamadas enfermedades oportunistas. Cuando estas enfermedades se presentan, el sistema de defensas del cuerpo humano está muy dañado, por lo que habitualmente el estado general de las personas se deteriora.

### *Transmisión de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana:*

*Transmisión sexual:* la infección por el VIH es preferentemente una enfermedad de transmisión sexual en todo el mundo. La transmisión sexual desde una persona infectada a otra no infectada ocurre a través de relaciones sexuales: anales, vaginales, u orales de hombres con hombres, hombres con mujeres y

---

<sup>4</sup> “*Vivir en Positivo*”, (2007), Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Viamonte 577, 5° piso., 1ra edición.

mujeres con hombres. En el mundo es la transmisión sexual la manera más importante de adquirir el VIH<sup>5</sup>

*Transmisión por la sangre y hemoderivados:* el VIH puede transmitirse a través de la sangre y los hemoderivados en individuos que comparten un mismo instrumental contaminado para inyectarse droga, y en quienes reciben transfusiones de sangre, o derivados de la misma.

*Transmisión perinatal y/o vertical:* la transmisión vertical del VIH puede suceder durante el embarazo, el parto o después del parto a través de la leche materna<sup>6</sup>

El VIH puede transmitirse desde la madre infectada al feto durante la gestación o durante el parto. Se trata de una forma de transmisión importante en los países en vía de desarrollo, donde la proporción entre mujeres infectadas y hombres infectados es aproximadamente de 1:1.

### **Tratamiento antirretroviral**

En el ámbito internacional distintas instituciones y sociedades científicas han ido elaborando y actualizando sus propias recomendaciones sobre el empleo de los fármacos antirretrovirales, en función de la aparición de nuevos conocimientos de la enfermedad, la prevención y su tratamiento.

Existen varios motivos para efectuar una actualización del tratamiento antirretroviral (TAR) actualmente.

- En primer lugar, se ha comprobado que la erradicación del VIH no es posible a mediano plazo (2-3 años)<sup>7</sup>.

---

<sup>5</sup> Quinn TC: (1996) Global burden of the HIV pandemic. Lancet 348:99-106.

<sup>6</sup> Gwinn Mand Wotley P, (1996) Epidemiology of hiv infection in women and newborns: Clin Obstet Gynecol 39: 292- 304.

<sup>7</sup> . Finzi D, Blankson J, Siliciano JD, Margolick JB, Chadwick K. Pierson T et al. 1999 Latent infection of CD4+ T cells provides a mechanism for lifelong persistance of HIV -1, even in patientes on effective combination therapy. Nature Med: 5: 512-517.

- En segundo lugar, se ha demostrado que el TAR puede restaurar el sistema inmunológico, al menos parcialmente, incluso en fase avanzadas de la infección<sup>8</sup>.

- En tercer lugar, se ha observado que a mediano y largo plazo existe una toxicidad crónica del TAR<sup>9</sup> y que es difícil mantener la adhesión al TAR<sup>10</sup>.

En cuarto lugar, se han revisado los avances en la fisiopatología del VIH, los resultados de eficacias (clínicas, virológicas e inmunológicas) y de seguridad (toxicidad) de los ensayos clínicos de TAR y los datos farmacocinéticos y de seguridad de los fármacos antirretrovíricos.

Por lo referido, se ha pasado de una actitud terapéutica precoz y agresiva a otra mucho más conservadora.

### *Consideraciones generales*

De estudios clínicos con antirretrovíricos efectuados en prácticamente todos los estadios evolutivos de la infección por el VIH, utilizando los fármacos en monoterapia o en combinaciones de dos, tres o más fármacos, se puede establecer las siguientes consideraciones:

- 1) Las combinaciones de tres o más fármacos establecen la terapia de elección de la infección por VIH, ya que ayuda a demorar la evolución clínica, a demorar los ingresos hospitalarios, bajar los costos asociados, y a aumentar significativamente la calidad y el tiempo de vida (5.6). Por ello es necesario el trabajo interdisciplinario en todos los estamentos del ente asistencial.

---

<sup>8</sup> Antran B, Carcelain GF, Li IS, Blanc C, Mathez D, Tnbiana R et al. 1997; positive effects of combined Antirretroviral therapy on cd4+ T cell homeostasis and function in advanced HIV disease. *Cience* 277: 112- 116

<sup>9</sup> Carr A, Samaras K, Thorisdottir A, Kanfmann GE, Chisholm DJ, Cooper D. 2009. Prediction and natural course of HIV-1 protease inhibitor associated lipodistrophy, hyperlipidaemia and diabetes mellitus: a cohort study. *Lancet* 1999; 353: 2093-

<sup>7</sup> Grupo de estudio de sida de la SEIMC, 1999 la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y la Secretaria de Plan Nacional Sobre El sida. Recomendaciones para mejorar la Adherencia al tratamiento Antirretroviral. Ministerio de Sanidad y Consumo.

2) La adherencia al TAR cumple un papel fundamental en el inicio del mismo y en la durabilidad de la respuesta antivírica<sup>11</sup>. Por ello es imprescindible que se lleve a cabo en todos los centros hospitalarios estrategias para mejorar la adhesión y cumplimiento del TAR de los pacientes infectados por el VIH.

El estado clínico, los valores de la carga vírica plasmática del ARN del VIH y el recuento de la subpoblación linfocitaria constituyen los elementos básicos para establecer las decisiones terapéuticas y para monitorear la efectividad del TAR<sup>12 13</sup>. Tanto la carga vírica plasmática como el recuento de linfocitos CD4+ son parámetros analíticos imprescindibles para la toma de decisiones terapéuticas, ambos son valores predictivos independientes de la progresión de la enfermedad y el segundo indica, además, el riesgo que pueden tener los pacientes de desarrollar episodios oportunistas y el momento de iniciar la profilaxis de las infecciones oportunistas. Existe una buena correlación entre las respuestas virológicas, inmunológicas y clínicas (restauración de la inmunidad celular, retraso de la progresión de la enfermedad y aumento de la supervivencia)<sup>14</sup>

#### *La Prevención es eficaz:*

Durante muchos años el VIH permaneció como una epidemia silenciosa. Aún cuando millones de personas estaban infectadas en el mundo muy pocas tenían síntomas de la enfermedad. En la actualidad frente al avance de la pandemia, la

---

<sup>11</sup> Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (1999), recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Ministerio de Sanidad y Consumo.

<sup>12</sup> Carpenter C, Cooper D, Fischl M, Gatell JM, Gazzard BG, Hammer SM. (2000) et al. Antiretroviral therapy in adults. Updated recommendations of the IAS-USA Panel. JAMA; 283:381-390.

<sup>13</sup> Posniak A, Gazzard B, Churchill D, (2000), on behalf of the BHIVA Executive Committee. British HIV association (BHIVA) guidelines for the treatment of HIV- infected adults with antiretroviral therapy. Londres.

<sup>14</sup> Katzenstein DA, Hammer SM, Hughes MD, Gundacker E, Jarksan JB, Firsus S. (1996), the relation of virologic and immunologic markers to clinical outcomes after nucleoside therapy in HIV infected adults with 200 to 500 CD4 cells per cubic millimeter.

misma ha pasado a ser más visible. Las personas con infección o enfermedad arriban a consultas médicas, por este motivo las comunidades se preocupan por la atención de las personas afectadas. Pero al mismo tiempo, al ponerse más en evidencia la infección hay mayor preocupación por la prevención. Las estrategias de prevención son múltiples y deben actuar en varios niveles: aumento del conocimiento sobre la infección y como evitarla, creando un entorno donde se pueda discutir comportamientos sexuales de menor riesgo y consumo de drogas más seguros, facilitando servicios para realizar análisis para detectar infección por VIH u otras enfermedades de transmisión sexual, fácil acceso a los preservativos, y ayudando a las personas a adquirir conocimiento necesario para protegerse a sí misma y a sus compañeros.

Los cambios estructurales pueden aportar también su contribución facultando a las personas a cuidar su propia vida y disminuir su vulnerabilidad. Los cambios en la legislación, en las prácticas de empleo e incluso en las políticas económicas pueden crear un entorno donde las personas pueden reducir o controlar más fácilmente su exposición al VIH, sin bien es difícil demostrar vínculos entre esos cambios y nivel de infección.

El conjunto de actividades y prácticas, el conocimiento, la unión de las distintas fuerzas, tanto individuales como colectivas, tanto pública como privadas, permitirá entre todos mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH, pero fundamentalmente trabajar en prevenir las nuevas infecciones para, entre todos detener esta epidemia que entró con nosotros en el nuevo milenio, pero esperamos que pronto nos abandone, para construir una sociedad más sana y equitativa en el devenir del nuevo siglo.

Juntamente en la actualidad estamos acuciados por problemas de vulnerabilidad, cuestión que se ha demostrado tener incidencia en la problemática de salud. El apartado que sigue refiere a este concepto.

### *La vulnerabilidad social*

Siguiendo el pensamiento de Bustelo y Minujin (2000), la noción de desarrollo ha estado ligada a las nociones de igualdad y justicia social. La llamada cuestión social, es decir, el problema de la cohesión social, buscó resolverse en el doble espacio de la asalarización y las políticas de protección del trabajo y las redistributivas.

No hay dudas de que incorporarse a las filas de los asalariados implicó en el pasado una forma de movilidad ascendente y el principal mecanismo de inclusión social.

Hoy en día, este mecanismo ha quebrado. En los años noventa, el crecimiento del empleo en la región (América Latina) no sólo ha sido escaso sino que ha estado conformado por el empleo inestable y ha tendido a abarcar tanto al sector informal de la economía como al formal. Asistimos a un cambio profundo en las condiciones generales en las que se mueve la economía y el mercado laboral: los procesos de globalización, terciarización de la economía, liberación del mercado financiero y reforma del estado, entre otros, son elementos fundamentales de una reestructuración económica que se irá profundizando en el futuro. También el paradigma de desarrollo se ha modificado. Hoy la noción de igualdad ha sido reemplazada por la de equidad (parte de la igualdad), la agencia social se ha fraccionado y se ha ampliado para contemplar temas como la extrema pobreza, la equidad de género, de raza, de etnia, entre otros.

La misma idea de igualdad ha sido reemplazada por la de la aceptación de la desigualdad.

No se trata de dar una suerte de visión negativa de los procesos económicos y sociales en los que están inmersos los países de la región y consecuentemente la provincia de Santiago del Estero, sino de marcar el peligro que conllevan estos procesos, con el objeto de plantear alternativas al modelo prevaleciente.

En términos de desarrollo y dicho de una manera simplificada y tal vez hasta burda, la formula o receta actualmente impuesta y repetida por políticos,

funcionarios y en general por muchos que tienen relación con los temas sociales, puede sintetizarse en tres puntos:

- 1- Crecimiento económico: últimamente se agrega, “condición necesaria, pero no suficiente”.
- 2- Inversión en desarrollo humano, es decir, salud y educación básica.
- 3- Políticas focalizadas en los más pobres, “alcanzar a los más pobres”.

Focalizar las políticas puede ser un instrumento útil, sin dudas hay que hacer esfuerzos dirigidos a eliminar las condiciones infrahumanas de vida. Y resulta absolutamente necesario hacer más eficaces los programas sociales.

Se postula que estamos lejos de tender a sociedades integradas, por el contrario, el fraccionamiento y la exclusión son crecientes. Sin embargo tampoco se trata de una dualización de la sociedad, de excluidos vs. incluidos, pobres vs. ricos. La situación es mucho más compleja. Inequidades tradicionales se suman a otras nuevas, produciendo una dinámica social en la cual los individuos y las familias luchan por integrarse o no ser excluidos, en un marco de creciente desprotección y debilitamiento de los canales de inclusión.

#### *Exclusión, inclusión y vulnerabilidad*

El concepto de exclusión no es un concepto absoluto sino relativo en un doble sentido. Por una parte constituye la contrapartida de la inclusión, es decir, se está excluido de algo cuya “posesión” implica un sentido de inclusión. Por otra parte constituye un concepto relativo porque varía en el tiempo y en el espacio.

La preocupación respecto a la exclusión, concebida como una problemática que afecta a porciones significativas de población, y el concepto en sí mismo, podríamos decir que emerge con la sociedad moderna y es tratada fundamentalmente por la teoría social y parcialmente desde la teoría económica en términos de la distribución del ingreso y la riqueza (Grazier, 1996).



Desde distintos enfoques, Auguste Comte, Max Weber, y Emile Durkheim, abordaron el tema de la conformación y la cohesión social. La denominada “cuestión social” estuvo fundamentalmente dada por la preocupación de la inclusión de las crecientes masas de pobres al proceso abierto por la “revolución industrial” y por el mantenimiento de la cohesión social. La asalarización ha constituido el gran mecanismo de inclusión social durante buena parte de este siglo y el estado de bienestar su complemento.

La inclusión social está referida explícitamente a tener la posibilidad real de acceder a los derechos sociales; “...en particular la exclusión social se refiere a la imposibilidad o a la no habilitación para acceder a los derechos sociales sin ayuda, sufrimiento de la autoestima, inadecuación de las capacidades para cumplir con las obligaciones, riesgo de estar relegado por largo tiempo a sobrevivir del asistencialismo, y estigmatización... (CEC, 1993).

El concepto de exclusión implica una fuerte acumulación de desventajas. En este sentido que resulta especialmente útil la noción de vulnerabilidad, la cual permite reflejar una amplia gama de situaciones intermedias, o sea de exclusión en algunos aspectos o esferas, e inclusión en otras.

Sin dudas se debe reservar el uso del término exclusión para condiciones sociales de fuerte privación. Castel (1995) y Tokman (2005) señalan algunos peligros del uso generalizado del término de exclusión así como de su utilización en forma autónoma a la dinámica social general. En primer término, el hablar solo de exclusión conduce a compartimentar situaciones límites que tienen sentido dentro de un proceso. No se es excluido, salvo en situaciones muy específicas; no hay fronteras cerradas entre la exclusión y la vulnerabilidad.

En segundo lugar, la focalización en la problemática de exclusión corresponde a un aislamiento y fraccionamiento de la acción social en zonas de intervención a través de mecanismos asistenciales de compensación y reparación.

La inclusión social, así como la exclusión, se dirime en diversas esferas de la vida política, económica, social y cultural. Situaciones de inclusión parcial en

una u otra esfera implican riesgo y vulnerabilidad. El estar excluido en una esfera no implica estarlo en las otras... (Castel, 1995 (b) y 1997).

También dentro de una misma esfera se pueden distinguir diversas formas y grados de falta de inclusión que no dan lugar a situaciones de exclusión sino a distintas formas de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad no necesariamente conduce a la exclusión, en muchas ocasiones los individuos o las familias logran superarla y pasar al grupo de los incluidos. Por el contrario, en muchas otras, se da el proceso contrario y las dificultades se incrementan y potencian llevando a la exclusión.

Una característica de las actuales políticas económicas y sociales es la falta de sistema de contención y de búsqueda colectiva de inclusión. La superación de situaciones de vulnerabilidad se hace a través de los mecanismos de los mercados y en forma individual, lo cual es adecuado en la medida que el mercado tenga la capacidad de absorber e incluir a estos grupos. Esto no ocurre en la región, en donde la tendencia es más hacia la exclusión y la vulnerabilidad, que a la incorporación.

La inclusión económica y la social están relacionadas con la participación en la vida colectiva y pueden distinguirse en dos ejes: por un lado, el que se refiere al empleo y la protección social, fuertemente determinado por la estructura económica y que da lugar a la inclusión/exclusión económica.

Por otro lado, el que toma en cuenta las interrelaciones individuales y colectivas en el contexto de lo que se ha denominado el capital social<sup>1</sup>, y que demarca la inclusión social. En este caso se incluyen una serie de factores decisivos para el bienestar del ser humano en su vida individual, familiar, comunitaria y social.

#### *Inclusión económica*

La problemática de la inclusión- vulnerabilidad exclusión económica se dirige en términos de la relación de los individuos con el mercado laboral.

Paralelamente, el concepto de “inclusión económica” se relaciona con la inserción de los individuos en el mercado de trabajo; con las características, calidad y modalidad del empleo y el nivel de ingreso a los que han tenido acceso, lo cual en función de las características de la demanda de una economía particular.

En este sentido la población trabajadora se puede desagregar en tres grandes grupos. El primero conformado por la población “incluida” una minoría que se caracteriza por estar vinculada a empresas altamente dinámicas y productivas, intensivas en tecnología y cuya producción se destina total o parcialmente al mercado externo. Se tratan de esquemas de producción intensivos en capital, cuyo nivel de generación de empleo es bajo.

El segundo grupo se ubica en las “zonas de vulnerabilidad”, en el cual operan empresas de productividad media, orientadas principalmente al mercado interno. Se denomina zona de vulnerabilidad porque los individuos viven una situación de muy poca estabilidad y con tendencia a caer en la zona de exclusión. Abarca a un número importante de trabajadores semi-calificados, e incluye una alta proporción de trabajadores del sector público. No se encuentran empleos que se pudieran denominar de calidad, entendiéndose el que proporciona altos ingresos, permanencia laboral y cobertura social, ya sea por el tipo de contrato laboral, por las expectativas futuras o por el nivel de ingreso.

El tercer grupo, lo conforman los “excluidos”, comprende un gran porcentaje de la población trabajadora. En su mayoría son empleados no calificados vinculados a empresas “tradicionales” escasas en capital y baja productividad, orientados al mercado interno. Se encuentran también en este grupo “cuenta propia”, o trabajadores independientes no calificados se trata de trabajadores informales.

Ahora bien, la estructura de la inclusión económica está estrechamente relacionada con la de “inclusión social”, la cual considera aspectos pertinentes al capital social de la familia y de la comunidad, la cobertura de salud, educación, seguridad social y el ingreso familiar, entre otros (Fitoussi y Rosanvallon, 1996;

Castel, 1995 (b)). El tipo de empleo y el nivel de ingreso constituyen los elementos de conexión entre la inclusión económica y social. Pero el pasaje de un tipo de inclusión a otro no es automático; el tamaño y la composición familiar, la pertenencia a uno u otro sector social, el capital cultural y social acumulado, etc., puede hacer que alguien que tiene un empleo informal o precario pudiera eventualmente estar socialmente integrado e inversamente.

### *Inclusión social*

Al igual que en el caso anterior, la población se puede clasificar en tres grandes grupos disimiles entre sí: los plenamente incluidos, los vulnerables, y los excluidos.

La población plenamente incluida comprende a las familias de los estratos medios altos y altos de la población. Se trata de familias que tienen no solo cubiertas las necesidades básicas sino que tienen una base de sustentación altamente estable en términos de capital económico y social. Pertenecen también a este grupo familias de sectores medios, que si bien han sido sacudidas por el proceso de ajuste, han mantenido o logrado nuevas vías de inclusión, aún cuando hayan declinado parcialmente su calidad de vida.

En el otro extremo se encuentran los excluidos, grupo al cual pertenecen las familias que subsisten en situaciones de alto riesgo, con barreras educativas, culturales y con dificultades de acceso a los servicios básicos, etc.

La zona de vulnerabilidad está formada por sectores pobres que tienen o buscan alternativas de inclusión y por sectores medios empobrecidos que han ido ampliando en los años recientes hasta abarcar a amplios grupos de población. Los que están en esta situación tratan, ante todo, de mantenerse en la misma, buscando no seguir cayendo o no retroceder.

### *La cuestión de la cultura*

Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considera Clifford Geertz (2000) que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por lo tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones. Lo que se busca es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie. Pero semejantes pronunciamientos, que contiene toda una doctrina en una cláusula, exige en sí mismo una explicación. Para ello la antropología social hizo un aporte importante sobre lo que es hacer etnografía.

Hacer etnografía es establecer relaciones, seleccionar a los informantes claves, transcribir textos, establecer genealogía, trazar mapas del área, llevar un diario, etc. Pero no son estas actividades, estas técnicas y procedimientos lo que definen la empresa. Lo que la define es cierto tipo de esfuerzo intelectual: una especulación elaborada en términos de, para emplear el concepto de Girbert Ryle, “descripción densa”

Ryle habla de “descripción densa”, y hace una diferencia entre “descripción superficial” de lo que está haciendo el que ensaya ante el espejo (remedador, guiñador, dueño de un tics...), es decir, “contrayendo rápidamente el ojo derecho” y la “descripción densa” de lo que está haciendo (practicando una burla a un amigo al simular una señal con el fin de engañar un inocente y hacerle creer que está en marcha una conspiración), define el objeto de la etnografía: una jerarquía estratificada de estructuras significativas atendiendo a las cuales se producen, se perciben y se interpretan los tics, los guiños, los guiños fingidos, las parodias y sin las cuales no existirían (ni siquiera los tics de grado cero que, como *categoría cultural*, son tan no guiños como los guiños son no tics), independientemente de lo que alguien hiciera o no con sus párpados.

La cultura, ese documento activo, es pues pública. Aunque contiene ideas, la cultura no existe en la cabeza de alguien; aunque no es física. Una vez que la conducta humana es vista como acción simbólica\_ acción que lo mismo que la

fonación en el habla, el color en la pintura, las líneas en la escritura o el sonido en la música, significa algo\_ pierde sentido la cuestión de saber si la cultura es conducta estructurada, o una estructura de la mente, o hasta las dos cosas juntas mezcladas. Aquello por lo que hay que preguntar es por su sentido y su valor: si es mofa o desafío, ironía o cólera, esnobismo u orgullo, lo que se expresa a través de su aparición y por su intermedio.

La antropología cognitiva sostiene que la cultura está compuesta de estructuras psicológicas mediante las cuales los individuos o grupos de individuos guían su conducta. La cultura de una sociedad consiste en lo que debe conocer o creer a fin de obrar de una manera aceptable para sus miembros.

La cultura consiste en estructuras de significación socialmente establecidas en virtud de las cuales la gente hace cosas tales como señales de conspiración y se adhiere a éstas, o percibe insultos y contesta a ellos no es lo mismo que decir que se trata de fenómeno psicológico.

La cultura es entendida como sistema de interacción de signos interpretables, la cultura no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales; la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos esos fenómenos de manera inteligible, es decir densa.

Comprender la cultura de un pueblo supone captar su carácter normal sin reducir su particularidad. Dicha comprensión los hace accesibles, los coloca en el marco de sus propias trivialidades y disipa su opacidad.

Las descripciones de las culturas deben encararse atendiendo a los valores que imaginamos que cada persona le asigna a las cosas, atendiendo a las fórmulas que ellos usan para definir lo que sucede. Lo que no significa es que tales descripciones sean ellos mismos, es decir, parten de la realidad que esta describiendo; son antropológicas pues son partes de un sistema en desarrollo de análisis científico.

En suma, los escritos antropológicos son ellos mismos interpretaciones y por añadidura interpretaciones de segundo orden y tercer orden. (por definición,

solo un nativo hace interpretaciones de primer orden: se trata de su cultura)<sup>15</sup>De manera que son ficciones; ficciones en el sentido de que son algo “hecho”, algo “formado”, compuesto- que es la significación de *fictio*.

Hay que atender a la conducta y hacerlo con cierto vigor porque es en el fluir de la conducta o más precisamente de la acción social donde las formas culturales encuentran articulación.

Otra implicación de esto es la de que la coherencia no puede ser la principal prueba de validez de una descripción cultural. Los sistemas culturales deben poseer un mínimo grado de coherencia, pues de otra manera no la llamaríamos sistema, y la observación muestra que normalmente tiene bastante coherencia. Sin embargo nada hay más coherente que la alucinación de un paranoide o que el cuento de un estafador. La fuerza de nuestras interpretaciones no puede estribar, como tan a menudo se acostumbra hacerlo ahora, en la tenacidad con que las interpretaciones se articulan firmemente o en la seguridad con que se las expone (Clifford Geertz, op.cit).

#### **El contexto: Hospital Regional Dr. Ramón Carrillo de Santiago del Estero.**

El nombre del Hospital se lo debemos al principal referente en salud. El Neurocirujano Dr. Ramón Carrillo.

Su fundación fue el 8 de Julio de 1916. Siendo en esa época el Nosocomio más moderno de alta complejidad y eficacia.

Desde su fundación le sucedieron prestigiosos Médicos cómo Directores.

Su complejidad es de Grado VI; tiene 360 camas para internaciones distribuidas en los dos pisos, con diferentes especialidades. Se cuenta con:

- Sala I: Cirugía de Mujeres y Vías Urinarias.

---

<sup>15</sup> El problema de los órdenes es ciertamente complejo. Los trabajos antropológicos basados en otros trabajos antropológicos (los de Lévi-Strauss, por ejemplo) puede ciertamente ser de un cuarto orden o aún más, y los informantes con frecuencia y hasta habitualmente dan interpretaciones de segundo orden; es lo que ha llegado a conocerse como “modelo nativo”.

- Sala III: Clínica Médica de Mujeres y Ginecología.
- Sala IV: Clínica Médica de Hombres.
- Sala VII: Traumatología General y Cirugía Plástica.
- Sala VIII: Clínica de Urgencias.
- Sala IX: Neurocirugía.
- Sala X: Maternidad (Sala de Partos, Embarazadas, Neonatología, Puérperas, Mamá Canguro).

- Sala de Terapia Intensiva.
- Sala de Oncología.
- Servicio de Urgencias.
- Terapia Intermedia
- Consultorios Externos, en sus distintas especialidades.

También se brinda atención de altas complejidades en Servicios de Tomografías Computadas, tratamiento de avanzadas en Cirugía Cardíacas en adultos y recién nacidos.

La demanda de camas se ve superada por la complejidad de su atención y por provenir los pacientes desde todo el ámbito provincial.

La cantidad de empleados superan las 1000 personas entre planta permanente, contratos de servicios y contratos de locación.

Cuenta con la escuela de Residentes, Concurrentes y Pasantes, en los Servicios de Clínica, Cirugía, Traumatología, Neonatología, etc.

Como los demás hospitales de la provincia, los recursos financieros provienen del Ministerio de Salud y Desarrollo Social, Autogestión Hospitalaria y Plan Nacer (Programa Implementado por la Nación).

Actualmente se encuentra la oficina de CEDECEN (centro de consulta y educación médica) – FUNCEI (fundación centro de estudios infectológicos). Y el Programa de Capacitación Hospitalaria.



*El Servicio de Infectología del Hospital Regional:*

El servicio de infectología fue creado en el año 2005. Actualmente trabajan tres médicos infectólogos, quienes atienden a las personas viviendo con el virus del VIH/Sida y a toda persona que presente una patología de tipo infecciosa.

Este servicio realiza interconsulta semanalmente, con traumatología, oncología, clínicas (mujeres y hombres) maternidad/ púerperas, y neonatología, para facilitar y mejorar la atención de los pacientes. Se coordina constantemente con el programa VIH/Sida, para la provisión de preservativos, entrega de leche maternizada y entera, para las gestiones al programa nacional de VIH/Sida para los trámites sobre el pedido de carga viral, CD4, test de resistencia, tratamiento antirretroviral, etc.

En el mismo también se realizan consejerías a cargo de un agente sanitario, sobre conceptos básicos de la infección, el testeo, el tratamiento, los análisis correspondientes, derechos de las personas que viven con el virus etc. También se hace entrega de los medicamentos antirretrovirales

#### **IV- Metodología**

##### **Diseño metodológico**

Si por metodología se entiende adoptar una estrategia procedimental para la resolución del problema, se trata de un proceso sistemático y descriptivo de una serie de actividades ordenadas en las cuales se planteó obtener información relacionada con el problema de conocimiento mediante esto se dará cumplimiento a los objetivos previamente establecidos, con un tipo de diseño utilizado en la presente investigación: exploratorio-descriptivo. Es descriptivo porque lo que se pretendía era obtener información del nivel de instrucción de los pacientes que viven con el virus, la situación ocupacional, la vulnerabilidad social de las familias, la accesibilidad que tienen a los servicios de salud, pero también se exploraron las actitudes y las creencias que definen a la enfermedad y la adherencia al tratamiento, así como la relación que tiene el personal de salud con los pacientes a su cargo.

El diseño seleccionado comprende instancias cuantitativas y cualitativas a través de uso de procedimientos atinentes, que posibilitó brindar respuestas al objetivo más potente de esta investigación.

##### **Universo, muestra y unidades de análisis**

Se define como universo de estudio a las personas que viven con el VIH/Sida que concurrieron al servicio de infectología del Hospital Regional desde el mes de junio a noviembre del 2009.

El tipo de muestra que se utilizó en la investigación es de tipo no probabilístico, intencional por cuotas tratando de replicar la proporcionalidad del universo. Se trata de una muestra representativa del universo. En el diseño del muestreo por cuotas operaron los siguientes criterios de selección: sexo, edad y orientación sexual. Esta selección tiene su justificación teórica ya que según

líneas argumentativas vigentes las tres variables seleccionadas sirven para discriminar y distinguir situaciones en relación a la problemática de estudio.

La muestra se definió durante la ejecución del trabajo hasta el punto de “saturación teórica”. En la muestra cualitativa, su elaboración forma parte del proceso de la investigación. Los resultados que se fueron obteniendo, son los que indicaron la mayor o menor necesidad de ampliar los casos para ingresar a la muestra. De este modo la cantidad de entrevistados totalizan diez casos ya que con ello entendemos adecuado el número para la prueba piloto. La saturación teórica<sup>16</sup> se plantea como estrategia de realizarse el trabajo.

Constituyen las unidades de análisis, cada una de las personas que viven con el VIH/Sida que concurrieron al servicio de infectología del Hospital Regional desde el mes de junio a noviembre del 2009.

---

<sup>16</sup> Glaser y Strauss (1967), designan como “muestreo teórico” al procedimiento mediante el cual los investigadores seleccionan conscientemente, casos adicionales a estudiar de acuerdo con el potencial para el desarrollo de nuevas intelecciones o para el refinamiento y la expansión de las que adquiridas.

**Variables: construcción de las variables.**

<b>Variables teóricas</b>	<b>definición</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Variables empíricas y categorías.</b>
<p><u>Variable 1:</u></p> <p><b>Factores socioculturales</b></p>	<p>Conjunto de elementos tanto materiales como inmateriales (valores, actitudes, creencias conocimiento, lenguaje, normas de comportamiento, estilos de vida, instrumento de trabajo, nivel de instrucción, vulnerabilidad social, relación personal de salud y paciente)</p>	<p><u>Dimensión1:</u></p> <p>Nivel de Instrucción</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nivel de instrucción más alto alcanzado.</li> </ul>
		<p><u>Dimensión2:</u></p> <p>Situación Ocupacional</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ocupado: ocupado pleno.</li> <li>• Desocupado.</li> </ul>
		<p><u>Dimensión3:</u></p> <p>Nivel de Ingreso Familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos de 820</li> <li>• Más de 820</li> <li>• Más de 1640</li> </ul>
		<p><u>Dimensión4:</u></p> <p>Vulnerabilidad: característica del empleo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabajo formal.</li> <li>• Trabajo informal o precario (empleo no regular, subocupados visibles, retiro anticipado, trabajadores desprotegido, baja remuneración, falta de capacitación).</li> </ul>
		<p><u>Dimensión5:</u></p> <p>Accesibilidad al servicios de salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Provisión de medicamentos antirretrovirales.</li> <li>• Articulación entre servicios, entre los</li> </ul>

elaborado o utilizado típicamente por un determinado sector o segmento o extracto de una sociedad.		distintos niveles de complejidad.
	<u>Dimensión 6:</u> Actitudes y creencias (de acuerdo al resultado del trabajo de campo se generan categorías de análisis para las variables mas cualitativas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Horarios de atención.</li> <li>• Definición de la enfermedad.</li> <li>• Definición de la importancia sobre la adherencia al tratamiento</li> <li>• Significado de la no adherencia al tratamiento.</li> </ul>
	<u>Dimensión 7:</u> Relación personal-paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Controles periódicos</li> <li>• Características. <ul style="list-style-type: none"> <li>_ confianza</li> <li>_ Confidencialidad.</li> <li>_ toma de decisión conjunta</li> </ul> </li> <li>• Calidad del asesoramiento previo al inicio del tratamiento.</li> </ul>
Se entiende por la toma correcta de medicamentos, respetando los	<u>Dimensión 1:</u> Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Momento de la vida en que conoció.</li> <li>• Año.</li> <li>• Paso inmediato después de conocer.</li> <li>• Seres queridos diagnosticados positivos.</li> </ul>

<u>Variable 2:</u>  <b>Adherencia al tratamiento antirretroviral.</b>	intervalos o frecuencia de administración, indicada por el médico.	<u>Dimensión 2:</u> Evolución de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VIH: virus que causa la enfermedad del Sida</li> <li>• Sida: conjunto de enfermedades</li> </ul>
		<u>Dimensión 3:</u> Pruebas médicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CD4 (células)</li> <li>• Carga Viral (cantidad de virus)</li> <li>• Test de resistencia.</li> </ul>
		<u>Dimensión 4:</u> Tratamiento antirretroviral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicio: año</li> <li>• Terapia Combinada (tomar varios antirretrovirales a la vez)</li> <li>• Numero de dosis diaria.</li> <li>• Frecuencia de administración.</li> <li>• Cumplimiento prescripto.</li> <li>• Incidencia en la vida cotidiana.</li> <li>• Efectos secundarios.</li> <li>• Fallo terapéutico</li> </ul>
		Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Significado sobre la salud</li> </ul>

## **Conceptualización**

*Factores socioculturales:* es una variable multidimensional que comprende los siguientes aspectos: nivel de instrucción; situación ocupacional; nivel de ingreso familiar; vulnerabilidad; precariedad; accesibilidad al servicio de salud; actitudes y creencias; relación personal de salud- paciente. En relación a esta variable se presentan aquellas dimensiones que merecen ser conceptualizadas por su abstracción y la importancia que revisten para la investigación.

### *Vulnerabilidad social<sup>17</sup>*

Se entiende por vulnerabilidad, la inclusión parcial en diversas esferas de la vida política, económica, social y cultural con su implicancia de riesgos e inseguridad a futuro (Castel, 1998; Minujin, op.cit) o acumulación de desventajas (Kessler y Golbert, 1996); en una sociedad en la que el mercado de trabajo opera como base para la cohesión social, dicha problemática se dirime en términos de la relación de los individuos con el mercado laboral (Tokman, op.cit)

### *Precariedad laboral*

Se entiende por precariedad laboral, al empleo no regular, subocupados visibles, retiros anticipados, trabajadores desprotegidos (Offe, 1992), disponibilidad permanente, baja remuneración y falta de capacitación (Agulló, 1997).

A los fines de la presente investigación se toman los indicadores más frecuentes utilizados para medir precariedad laboral tal como se señalará en el cuadro precedente.

---

<sup>17</sup> Para más detalles en relación al concepto de vulnerabilidad social puede consultarse: Isorni, María E. Y Díaz, Ramón (2008), educación universitaria y mercado de trabajo en Santiago del Estero, CICYT-UNSE.PIET, Argentina.

*Situación ocupacional:*

Se entiende por situación ocupacional a la población económicamente activa; comprende en este caso, a todas las unidades seleccionadas, de cualquier sexo que conforman la oferta laboral para la producción de bienes económicos y servicio. Incluye a los que están trabajando (ocupados) así como a los que no tienen trabajo y buscan activamente alguno (desocupados). Entre los ocupados se distinguen grupos de acuerdo a la cantidad de horas dedicadas al trabajo.

*Según cantidad de horas semanales trabajadas:*

En relación a ello, se reconocen tres grupos: ocupados plenos: son los que trabajan un tiempo considerado “socialmente normal”, es decir, entre 30 y 45 horas semanales; subocupados visibles demandantes: se refieren a los ocupados que trabajan menos de 30 horas semanales por causas involuntarias, desean trabajar más horas y buscan activamente otra ocupación; subocupados visibles no demandantes trabajan menos de 30 hs de forma involuntaria pero no desean ni buscar otro trabajo; sobreocupados: se denominan como tal, al conjunto de trabajadores que trabajan un lapso mayor de 45 hs semanales, pueden ser o no múltiple empleados (dos y hasta cuatro trabajos).

*Accesibilidad a los servicios de salud:*

El acceso potencial al servicio de salud es un aspecto ineludible en cualquier exploración sobre temas vinculados propiamente a aspectos de salud. El sistema de salud para que facilite su acceso debe articular entre servicios, de distintos niveles de complejidad, intra o interjurisdiccionales; suficientes políticas activas de promoción de control, incluidas las consejerías apropiadas y la facilidad en la provisión de la medicación a causa de los circuitos burocráticos involucrados.

La variable *adherencia al tratamiento antirretroviral*, es también multidimensional y comprende los siguientes aspectos: diagnóstico; evolución de la enfermedad; pruebas médicas; tratamiento; salud.



También en este caso se procede a la conceptualización:

Pruebas médicas<sup>18</sup>

*Los CD4:*

Los CD4 son receptores celulares que se encuentran sobre todo, en los linfocitos T o células “luchadoras” del sistema inmunológico (de las defensas). En general se utilizan indistintamente las expresiones linfocitos, linfocitos T o CD4 para referirse a las células del sistema inmunológico que son el blanco preferido del VIH.

Una persona con un sistema inmunológico saludable usualmente tendrá entre 700 y 1200 CD4 por mililitro (ml) de sangre.

En la actualidad, una persona debe comenzar tratamiento cuando tiene menos de 250 CD4 por ml de sangre.

*Recuento de CD4:*

Con el recuento de CD4 permite saber en qué estado se encuentra el sistema inmunológico. Se considera que la infección puede pasar a sida cuando el número de CD4 es menor a 250 cel. /ml.

*Carga viral*

La carga viral es la cantidad de virus que hay en determinados fluidos o tejidos de una persona infectada, y se mide en cantidad de “copias” de VIH. Los estudios habituales de control miden la carga viral en sangre: el número de copias de VIH por mililitro (ml).

Las personas con una carga viral alta tienen más posibilidad de llegar a la fase sida que aquellas con niveles bajos de virus. Este tipo de análisis, junto con el recuento de linfocitos CD4, sirve para saber cuándo comenzar el tratamiento, ver cómo responde a él y evaluar cómo va evolucionando.

---

<sup>18</sup> 9. “Vivir en Positivo” (2007), Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Viamonte 577, 5° piso., 1ra edición.

### *Carga viral indetectable*

Se entiende por carga viral “indetectable” una pequeña cantidad de virus en la sangre que no se puede encontrar con las técnicas de laboratorio que se utilizan.

### *Cumplimiento estricto de la medicación:*

El éxito del tratamiento depende muy directamente del cumplimiento estricto de la medicación, sin saltar ninguna de las dosis y respetando el horario de cada toma con precisión, de acuerdo con las pautas acordadas con el médico, ya que de lo contrario corre el riesgo de que el tratamiento deje de ser eficaz.

### *Efectos secundarios que podrían producir la medicación:*

Los antirretrovirales, como todos los medicamentos, tienen efectos secundarios indeseables, que pueden ser más o menos importantes según el medicamento y varían de una persona a otra: en algunas pueden no presentarse y en otras pueden ser muy considerables. Los efectos secundarios más frecuentes suelen ser: diarrea, vomito, dolor de cabeza y sensación de malestar general.

### *Resistencias:*

Desarrollar resistencia a la medicación quiere decir que los fármacos que toma para frenar la reproducción del virus ya no hacen efecto y la carga viral sube. Cuando los virus se enfrentan a los fármacos puede identificar su mecanismo de acción, mutar y tornarse resistentes.

### *Las resistencias pueden desarrollarse:*

- Por tomar incorrecta la medicación.
- Por descuidar repetidamente la toma de la medicación.
- Por reinfectarse.
- Por mala absorción, o problemas que dificultan el paso a la sangre de los medicamentos

Cuando el virus presenta resistencia a la medicación, el tratamiento fracasa: es lo que se llama “*fallo terapéutico*”.

Existen pruebas de laboratorio (test de resistencia) que permite detectar la aparición de resistencia y determinar la mejor estrategia para controlar la replicación viral.

*Inicio del tratamiento: decisión personal y compromiso*<sup>19</sup>.

El inicio de una terapia combinada (tomar varios antirretrovirales a la vez) para luchar contra el virus supone un cambio importante en su vida. El compromiso y la constancia para tomar los medicamentos es fundamental para frenar las reproducciones del VIH y dar tiempo a que sus defensas se recuperen poco a poco.

Antes de empezar a tomar los medicamentos: es muy importante que decida personalmente si está preparado para seguir el tratamiento de la forma correcta.

#### **Fuente de datos e instrumento de recolección**

Las fuentes de datos son primarias derivada de la aplicación de entrevistas semi-estructuradas. Se ha seleccionado esta técnica de recolección de datos, porque permitió obtener datos cuantitativos y cualitativos, es decir, las variables vinculadas a cuestiones de hechos y las relacionadas con los significados que los enfermos constituyen respecto de las cuestiones más culturales de la presente propuesta de investigación.

Los datos cualitativos y cuantitativos permitían ambos realizar descripciones detalladas de las personas sobre las situaciones, las interacciones y los comportamientos que son observables, se incorporaron lo que los

---

<sup>19</sup> “*Vivir en Positivo*”, Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Viamonte 577, 5° piso, diciembre de 2007. 1ra edición.

participantes señalan, sus experiencias, actitudes creencias, significados, tal como son sentidos y expresados por las personas.

### **Plan de análisis**

Analizar un determinado conjunto de datos, es intentar de alguna manera de compactarlos, refundirlos, o concentrarlos, para poder sacar conclusiones de ellos, es decir, aunque parezca una contradicción, analizar datos es sintetizarlos.

El plan de análisis es el esfuerzo por explicitar, uno por uno, los procedimientos que se aplica a la información que se produce a fin de transformarla primero en dato y luego asimilarla al cuerpo teórico de la investigación, sintetizándola e interpretándola.

En la presente investigación, el tratamiento y análisis de datos estuvo predominantemente centrado en el valor (manifestaciones, respuestas, expresiones espontáneas) se intentó averiguar que variables o criterios de clasificación resultan más convenientes para caracterizar al objeto de estudio. Como así también se describió cómo se comportan las unidades de análisis respecto de cada valor de las variables en relación con las variables restantes.

Por tratarse esta presentación de un proyecto con prueba piloto del instrumento de recolección de datos, se seleccionó una submuestra de acuerdo a los criterios de selección muestral para realizar la prueba del instrumento, entrevistas semiestructurada. Esta submuestra comprendió un total de 10 casos seleccionados pacientes con VIH/Sida que concurren a la consulta desde Junio a Noviembre de 2009, conforme a tres criterios: sexo edad y orientación sexual.

Se planificó y se concretó el trabajo de campo mediante la aplicación de entrevista semiestructurada, se realizó análisis de consistencia de las respuestas, se identificaron temas salientes, se construyó una matriz de datos cuantitativo-cualitativo (ver anexo). Con posterioridad se decidió sobre la manera de la presentación, análisis e interpretación de datos.

Por tratarse de una prueba piloto no se realizó análisis cuantitativo de los datos, se prefirió centrar dicho análisis en los actores participantes, a través de su enfoque cualitativo de la presentación.

De concretarse la investigación la planificación del análisis sería de corte cuantitativo-cualitativo.

En el momento cuantitativo se analizaría las variables más objetivas tratándolos de modo bi o trivariados, la presentación sería a través de cuadros de doble y triple entrada y gráficos pertinentes.

En el momento cualitativo se analizaría las opiniones vertidas por los participantes y a través del análisis del contenido se elaborarían categorías, propiedades de las categorías, conceptos y hasta hipótesis de sentido.

# *Resultados*

## **Análisis e interpretación de los datos**

En este apartado presentamos una caracterización general del grupo entrevistado en términos de las siguientes variables:

En primer lugar las características socio demográficas: edad, sexo, orientación sexual, nivel de instrucción y el lugar de residencia actual de los encuestados.

En segundo lugar, se analizará a la población en estudio según las variables económicas teniendo en cuenta la situación ocupacional, el tipo de empleo que realizan, sus características, ingresos percibidos y la vulnerabilidad social de las familias.

En tercer lugar, se analizarán las actitudes y creencias del grupo en relación a cómo impacta el VIH/Sida en la sociedad y en la vida cotidiana cada una de las PVVS (personas que viven con el virus), los significados acerca del diagnóstico de la infección, cómo la definen a su enfermedad y tratamiento antirretroviral, y por último cómo es la relación médico paciente.

### ***Aspectos Sociodemográficos:***

Recordemos que el trabajo se realizó a una muestra de personas heterosexuales, homosexuales, y travestis, que viven con VIH/Sida. La submuestra con la que se trabajó para la prueba piloto está compuesta por cinco mujeres y cinco varones (aunque según los registros del Programa Provincial de VIH/sida, son más mujeres infectadas por el virus, que varones), de los cuales dos son homosexuales, dos travestis y seis heterosexuales.

Sus edades oscilan entre 26 y 49 años, el rango de edad que predomina es de 40 a 49 años, siendo que esta categoría la constituyen siete de cada diez entrevistados.

El nivel de instrucción es relativamente bajo, la mayoría tiene secundaria incompleta, solo dos completaron la primaria, y otros dos tienen la secundaria completa. Ninguno es analfabeto, tampoco tienen estudios terciarios o universitarios.

Bien vale la pena mencionar que cinco de cada diez residen en el interior de la Provincia de Santiago del Estero, cuatro en la capital de la provincia mencionada, y solo uno en Tucumán.

### ***Situación laboral***

En lo que respecta a la situación laboral solo tres son ocupados, otros tres son desocupados desalentados<sup>20</sup>, y cuatro son inactivos. De las personas ocupadas, dos de ellos son ocupados plenos, se denomina así ya que trabajan un tiempo considerado “socialmente normal”, es decir más de treinta horas semanales, y solo uno es subocupado visible no demandante, ya que trabaja menos de treinta horas de forma involuntaria, no desea ni busca otro trabajo.

En sus empleos no gozan de aportes jubilatorios, indemnización por despido ni vacaciones pagas, tampoco de obra social de cobertura tales como prepaga privada, servicios de emergencia, es decir no tienen beneficio alguno. Todos concurren a los servicios públicos asistenciales cuando lo necesitan. Además, bien vale la pena aclarar que solo uno es trabajador permanente, aunque tampoco goce de los beneficios antes mencionados ya que se trata de un empleo precario en una feria de ropas. Otro es temporario y otro tiene una ocupación de duración desconocida. Todos accedieron a un solo empleo.

Se trata de trabajos muy mal pagos ya que de los tres que tienen empleos, dos ganan menos de \$820 por cada cuatro miembros del hogar lo cual coloca a éste grupo en situación de vulnerabilidad y pobreza ya que no alcanzan a cubrir la canasta familiar, que para cuando se realizó el relevamiento (24/06/2010) estaba fijado por el INDEC en \$820 por cada cuatro miembro. El otro, aunque también se encuentran en situación de pobreza, cobra más del monto fijado por el INDEC, y que delimitaba para entonces los que son de los que no son pobres. El resto de los entrevistados no trabajan y solventan sus gastos con la ayuda familiar. En dichas familias los ingresos oscilan entre el monto de línea de

---

<sup>20</sup> Se trata de las personas que no buscan más trabajo, porque lo hicieron por mucho tiempo y no consiguieron, saben que pese a la búsqueda no encontrarán especialmente por tener su enfermedad.



pobreza y algo más; solo uno de ellos goza de ingresos familiares superiores a dos líneas de pobreza (\$1700).

Todos los empleos son precarios, inestables, desprotegidos, y con ingreso mayoritariamente por debajo de la línea de pobreza, por lo que la mayoría son excluidos sociales y en el mejor de los casos atraviesan por procesos de vulnerabilidad.

Ninguno de ellos se encuentran en la zona de inclusión ya que no poseen empleos de calidad, es decir el que proporciona altos ingresos, permanencia laboral y cobertura social, ya sea por el tipo de contrato, o por el nivel de ingreso.

Por el contrario, todos son o excluidos o vulnerables. La zona de exclusión está conformado por pobres “estructurales”<sup>21</sup> se denomina así a aquellos que provienen de una situación de extrema pobreza, esto se puede constatar teniendo en cuenta el nivel de ingreso del grupo familiar, donde se permite cotejar que están por debajo de la línea de pobreza, es decir pertenecen a sectores pobres, de bajo recurso y de bajo capital económico y social, donde subsisten en situaciones de alto riesgo, con barreras educativas, culturales y con dificultades de acceso a los servicios básicos, etc., que los deja fuera de los canales de socialización prevalecientes. Los que están en zona de vulnerabilidad tienen o buscan alternativa de inclusión, tratan ante todo de mantenerse, buscando no seguir cayendo o no retroceder. En el caso del grupo en estudio, las posibilidades de pasar a la zona de inclusión social son bajas ya que dependen de una serie de condiciones que van desde el nivel de instrucción, el punto del ciclo vital en el que se encuentra la familia o las personas que viven con el virus del VIH/sida, hasta aspectos relacionados con el arrojo, la suerte etc.

Esto permite señalar que estas personas que viven con el virus, además de soportar esa dolencia transitan por situaciones de exclusión en muchos aspectos

---

<sup>21</sup> Eduardo Bustelo, Roberto Minujin (Editores) (2000) *“Todos Entren”* Unicef, colección cuaderno de debate Santillana.

de la vida social y económica, la cual hace más vulnerable al grupo y es un obstáculo más en la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Como decíamos, los trabajos son precarios, en general de servicios vinculados al comercio. Al respecto, resultan ilustrativas las citas siguientes:

*“Soy vendedor ambulante: de ropa, CD, de todo un poco lo que se pueda vender, vendemos”.* (Ricardo)

*“Soy cartonera, salgo a las 4 de la tarde hasta las 10 de la noche andamos en la calle, y vendemos los cartones”.* (Patricia)

*“Trabajo en comercio... vendo ropa, es de atención al público. Son puestos tipo feria”* (Yesica)

Se trata de empleos informales y precarios, recordemos que la precariedad laboral es una problemática que se ha instalado hacia fines de los '90 y que tiene aún presencia, sobre todo en los sectores más vulnerables. Se trata de empleos no regulares, desprotegidos socialmente (Offe, 1992), que poseen disponibilidad permanente, son inestables, de baja remuneración y sin derechos laborales (Agulló, 1997).

### **En torno a las actitudes y creencias respecto a la enfermedad**

#### ***1) El impacto que tiene el VIH/SIDA en la sociedad y en la vida cotidiana de cada una de las personas que viven con el virus.***

En relación a los conceptos de actitudes y creencias, uno de los aspectos a analizar fue cómo impacta el VIH/Sida en la sociedad y en la vida cotidiana de las personas que viven con el virus.

Algunos consideran que tener la infección por VIH/Sida, impacta en la sociedad mediante acciones discriminatorias por parte de la misma y también por algunos del personal de salud, estas personas, por su condición serológica, no son aceptadas por el resto, es decir, son rechazadas. La discriminación del personal

de salud dificulta el acceso a los servicios. Además, en la comunidad aún se asustan cuando escuchan la palabra VIH o Sida al decir de uno de los entrevistados. La cruz que cargan es pesada, lo que les dificulta llevar una vida normal y común como las otras personas.

Otra de las formas de discriminación que padecen a partir del conocimiento del diagnóstico por parte de la sociedad o de los vecinos, es a través de acciones tales como “mirar con otra cara”; “los vecinos hacen chusmerio, comentarios”, etc. Sin duda, estas nuevas formas de relación o de percepción que construyen los enfermos repercute de manera significativa en la vida cotidiana de esas personas.

Al respecto resultan ilustrativas las siguientes citas:

*“Todavía en la sociedad, no es aceptada por la gente, cuando escucha la palabra se asusta, es importante tomar conciencia del problema que tiene, pero no hay que vivir con esa cruz. Se discrimina todavía”.*

(Graciela)

*“En la sociedad, te discriminan, y en mi barrio han hecho chusmerio, la gente me rechaza”... (Patricia).*

*“Te ven con otra cara, ya no es lo mismo que antes...”.* (Daniel)

*“Miedo, yo cuando me han dicho a mí, he tenido miedo, la gente te rechaza, el mismo personal de salud, no todos”.* (Ricardo)

Hay otros, que se autodiscriminan, ya que tienen miedo a lo que puedan decir sus familiares, vecinos o el pueblo donde residen cuando conozcan su diagnóstico. Tiene temor a ser discriminados, es por eso que muchas veces mantienen oculto su estado serológico, para evitar situaciones prejuiciosas. Pese a esto algunos buscan apoyo, ayuda, y contención en sus amigos para tratar de sobrellevar las situaciones depresivas que les produce el diagnóstico. Al respecto resulta ilustrativo el relato de Balbina:

*“Como te digo, en mi familia no sabe nadie, solo sabe una amiga. Al principio me sentía mal, me deprimía mucho, después empezaba a conversar con mi amiga y se podía soportar...”.* (Balbina)

Hay otros que la familia considera que el VIH/Sida es una enfermedad más, denominándola una patología normal, es decir crónica. En este sentido y de acuerdo a aportes teóricos, la infección por VIH/Sida es una enfermedad crónica, que se puede tratar y controlar ya que no es una enfermedad terminal, pasando a ser la esperanza y calidad de vida de las personas seropositivas, similar a la de cualquier persona no infectada.

Sin embargo, no siempre sucede esto, ya que algunos perciben que actualmente se discrimina a las personas que tienen la infección, hablando mal de ellas, sin conocer demasiado acerca de esa patología. En tal sentido los vecinos construyen historias, chismes sobre la infección y la emergencia de otras enfermedades que se presentan como consecuencia del VIH/Sida. En relación a esto resultan ilustrativas las citas de Yesica y Loreley:

*“Le gente es mas mal pensada, discrimina sin saber, en mi familia es como una enfermedad normal...”.* (Yesica)

*“En mi B° la gente discrimina todavía, en mi familia todo bien tranqui. En el B° me discriminan y chusmean cuando me enfermo o tengo neumonía”.* (Loreley)

Para algunos la infección por VIH marcó un cambio total en sus vidas debido a que limita todas las acciones, tales como alimentarse corrientemente, ya que el virus puede hacer que el cuerpo use la energía proveniente de los alimentos de un modo diferente, es por ello que se debe seleccionar cuidadosamente el tipo de comidas de acuerdo con las necesidades para evitar complicaciones; recordemos que una de las características de la infección es que las personas pueden perder peso, debido a diarreas, náuseas, infecciones en la boca u otros trastornos que dificultan la digestión de los alimentos.

También altera psicológicamente a las personas que padecen la enfermedad, se vuelven más introvertidos, susceptibles, escépticos. Las relaciones con la sociedad, con las parejas y en las familias, cambian.

Al respecto bien vale la pena citar el relato de Raúl:

*“Te cambia totalmente el 100%, te limita todo en la vida, las comidas, la vida cotidiana, la pareja, pero en la sociedad es difícil enfrentar porque la sociedad no lo acepta, a nivel pareja no acepta, te limita a tener una pareja, en la comida tienes que cuidarte, la parte psicológica también te altera los nervios...”.* (Raúl).

Para otros, el impacto fue devastador, al principio creían que la vida se terminaba, con el tiempo se fueron acostumbrando. Es terrible descubrir que la infección fue contraída por la práctica de la transfusión de sangre. Constituye ésta una de las vías de transmisión, a pesar de que sabemos que toda sangre transfundida debe ser controlada y/o analizada, estos recaudos no se tomaron siempre.

La cuestión se complejiza como cuando en el caso de Gladis, le transmitió a su hijo el virus que lo había contraído durante el embarazo.

Las madres que atraviesan por estas situaciones, viven la enfermedad con más amargura y se preocupan por la salud de sus hijos sobre todo cuando advierten que no hay quién ayude.

Por su parte, los hijos no le dan importancia a la infección, posiblemente se deba a su corta edad, y al escaso conocimiento que tienen sobre la misma. Las madres de ellos señalan que los sistemas de salud carecen de los recursos humanos y técnicos para prevenir y asistir a personas que viven con el virus del VIH. De ahí la demanda por parte de las entrevistadas, de servicios de capacitación en aspectos técnicos además de mayor sensibilización hacia las especificidades de estos grupos, ya que los servicios y profesionales desconocen cómo tratar a personas con dicha infección. Al respecto resultan ilustrativas las siguientes citas:

*“El impacto es devastador, me quería morir. Cuando me entere de mi hijo último es un desastre, a través de una transfusión de sangre”*  
(Gladis).

*“En lo que respecta a mi hijo, no le da mucha importancia, él baja los brazos,...yo ando bien, los médicos deben estar capacitado en el tema porque muchas veces he venido a la guardia y no me dan respuesta me lo mandan a la casa, no hay gente capacitada para saber que te va a dar si está o no contraindicado con la medicación que toma mi hijo”.* (Juana)

Algunos ven en el suicidio la única salida, transitan constantemente por sentimientos de miedo, desazón, desesperanza, sólo los hijos son la razón para seguir luchando, para perseverar y continuar con los tratamientos. Al respecto resulta interesante la opinión de Patricia:

*“...No hay que darse muchas veces al abandono, muchas veces se bajonea, hay días que estoy y tengo ganas de comer e ir debajo de un auto, y digo no por mis hijos, tengo que salir adelante. Sino ya me hubiera pegado un tiro...”.* (Patricia).

Teniendo en cuenta las narrativas precedentes, podemos señalar que la sociedad discrimina de diversas formas y en todos los escenarios posibles: en la familia, en los servicios de salud, en los servicios públicos, en actividades sociales, entre otros. La discriminación tiene consecuencias en la salud sexual y física, y en los procesos de malestar mental (angustia, depresión y otros). A estos problemas relativos a la salud, cabe añadir otros daños sociales por homofobia: el aislamiento, la marginación, los crímenes y actos de violencia que afectan a las personas con VIH/Sida.

La discriminación disminuye el impacto de las respuestas al tratamiento de VIH/sida, ya que muchas veces hay dificultades en el acceso a los servicios de salud, y por ende al tratamiento. Por otra parte, el secreto del diagnóstico a la familia dificulta la adherencia al tratamiento.

Las experiencias evidencian que la prevención, atención y apoyo en VIH y sida sólo pueden encararse eficazmente si se reconoce la dignidad y la diversidad de todas las personas. Por el contrario, la discriminación aleja a las personas del sistema de salud y desalienta la adopción de comportamientos de cuidado hacia sí y hacia los demás. Los tabúes sociales, el estigma y la discriminación son barreras que entorpecen los mecanismos sociales e individuales que promueven las relaciones sexuales seguras y las acciones de atención y apoyo a las personas con el VIH.<sup>22</sup>

## 2) *¿Qué Significa estar infectado por VIH?*

La infección por VIH, puede estar presente en el cuerpo cuando todavía no hay enfermedades, o seguir presente cuando las enfermedades ya están curadas y han desaparecido.

El significado que las personas construyen se asocia a sentimientos y estados psicológicos que se van generando desde el momento en que descubren la enfermedad; luego se produce como una especie de viraje para entenderla en la dimensión médica correcta.

De acuerdo a la diferencia existente entre estar infectado de VIH y tener la enfermedad de sida, en este apartado vamos a referirnos a lo primero.

El análisis de los relatos nos ha posibilitado distinguir dos grupos de personas. Por un lado están aquellos que al enterarse les significó tristeza, incertidumbre, miedo, estos sentimientos con el tiempo fueron cambiando, se acostumbraron y aceptaron la enfermedad, mediante el conocimiento sobre la efectividad del tratamiento antirretroviral, además ellos mismos evidenciaron que con el tratamiento mejoran, realizan una vida común, igual a cualquier otra persona. Tan es así que en la actualidad consideran que tener el VIH/sida significa tener una enfermedad crónica, que tiene tratamiento, que se puede

---

<sup>22</sup> Knobel H, Carmona A, López J, Gimeno JL, Saballs P, González A, (1999) et al. Adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad: impacto de una intervención de asesoramiento individualizado. *Enferm Infecc Microbiol Clin*; 17 (2):78-81.

prevenir el avance de la infección y evitar llegar a la etapa avanzada de la enfermedad, además no representa para ellos algo malo o mortal.

A otros, el enterarse de su enfermedad les sirvió para reflexionar, analizar y poder cambiar ciertas prácticas, de modo tal que sean favorables para la salud. Mediante su cuidado, han tomado conciencia sobre su propia salud y adoptan medidas de prevención, como por ejemplo el uso del preservativo para evitar una reinfección por VIH o para evitar la infección al compañero sexual, etc.

A pesar de definir al VIH/Sida como una enfermedad crónica, no deja de estar presente en los argumentos el tema de la discriminación cuya acción implica aislamiento, rechazo, tristeza, incertidumbre, miedo a la reacción de las otras personas. Pese a esas autopercepciones algunas de las personas entrevistadas siguen luchando con la ayuda y apoyo de la familia para la adherencia al tratamiento antirretroviral. Lo que venimos señalando puede ilustrarse con las citas siguientes:

*“Para mí no significa nada malo porque tomo la medicación y ando bien, me adapto (loreley)”.*

*“Para mí es como que me ha servido para fijarme más en mí, porque antes no lo hacía. Me fijo en mi salud, en cuidarme en todo, antes no usaba preservativo, ahora si lo he tomado bien. He entiendo que lo tenía que superar no he tomado como algo mortal, porque el tratamiento puedes morir de otra cosa no de VIH” (Yesica).*

*“Y, mira pienso que es una enfermedad más, solo que en este caso te rechazan personas, a pesar que estoy bien gracias a la medicación, es como que me he acostumbrado a lo que tengo y a luchar. Y hay mucho rechazo, prefiero estar aislada, por eso estoy sola ahora porque nunca sabes la reacción de otra persona. Pero uno sabe que puede luchar, dentro de todo sigues haciendo una vida normal, como cualquiera en mi caso en mi familia nunca me ha dejado de apoyar, eso me ha ayudado una enormidad. El apoyo de la familia es muy importante. (Juana)”.*



*“Al principio sentía mucha tristeza, incertidumbre, ahora que lo he asumido, que es una enfermedad crónica, yo sé que Dios me va a ayudar y queremos seguir adelante”.* (Ricardo).

*“Hoy por hoy ya lo asumí, pero cuándo me enteré se me vino el mundo encima me quería morir, mi marido no tiene y los otros chicos no tienen”* (Gladis).

Por el otro, el segundo grupo, lo integran aquellos que consideran que la infección por VIH es una enfermedad mortal no crónica. A partir de su conocimiento el dolor, el sentimiento de desazón, de muerte, de desesperanza fueron apoderándose de ellos por lo que no pueden hacer una vida normal, es decir, se sienten limitados en las diversas esferas de la vida cotidiana. No obstante siguen luchando, en algunos casos la única motivación es la presencia de los hijos; al respecto son ilustrativas las siguientes citas:

*“...No puedo hacer una vida normal, porque uno piensa que se va a morir”.* (Daniel)

*“...Me siento muy mal porque yo tengo eso y nunca termino de creer que tengo eso, para mí es una enfermedad mortal”.* (Balbina).

*“...Para mí es muy triste y doloroso, hay momentos en que ves a tus hijos y piensas que te vas a morir y tienes que seguir luchando.* (Patricia).

En casi todos los entrevistados, el sentimiento de muerte y el temor a la discriminación deriva de experiencias concretas.

### **3) ¿Qué significa estar enfermo de sida?**

Como hemos mencionado en el ítem anterior, una cuestión era analizar los significados que se construyen respecto a estar infectado por el virus o contener la enfermedad. En este apartado atenderemos a la segunda cuestión.

Es así que de acuerdo a los relatos de los entrevistados, la enfermedad del sida significa una angustia causada no por la enfermedad en sí, sino por la carga social, es decir, por cómo las otras personas los ven. Algunos de ellos consideran que desde el momento que adquieren el virus finaliza la vida, pese a esto algunos buscan asesoramiento para cambiar la concepción en relación a la infección. Ricardo señala lo siguiente:

*“Al principio se pensaba que se acaba la vida, pero después te explican lo que es y todo cambio”. (Ricardo).*

Sin embargo, hay otros que a pesar de la asesoría y del conocimiento sobre la enfermedad, y la existencia del tratamiento antirretroviral que permite controlar la infección y mejorar la calidad de vida, tienen sentimientos de angustia, de tristeza y los pensamientos sobre el suicidio se presentan como señales clásicas de la depresión. Muchas veces la depresión es consecuencia del estigma y discriminación de la sociedad que sufren estas personas. Al respecto resultan ilustrativas las siguientes citas:

*“Hay momentos que siento que caigo que no tengo de que agarrarme, como que estaría en un pozo. A veces tengo, ganas de irme medio el monte donde nadie me conozca, porque a veces la misma bulla, chusmerio de los vecinos, a mis hijos les pido tranquilidad, a veces siento que me falta un poquito de tranquilidad. Hay mucha gente que me da la espalda por eso”. (Patricia).*

*“Por ahí angustia por lo que me pasa, no tanto por lo que me pasa a mí, sino como la gente me trata”. (Loreley:).*

*“Obviamente, es feo si hubiera sabido antes me cuidaba, ahora hay que saber llevarlo uno piensa que en la sociedad no hay, y que la pareja no tiene”. (Yesica).*

*“Significa mucho pero más enferma es la persona que no lo tiene que el que lo tiene porque los que no tienen nos discriminan te marginan.  
(Raúl).*

El estigma y discriminación no sólo operan en relación a la diferencia de tratamiento por la enfermedad, sino más claramente aún en relación con las desigualdades sociales y estructurales. Por ello, los que portan el estigma esconden su condición aunque sería deseable exponerla para que la diferencia no se transforme en desigualdad.

Por su parte, dos entrevistados que están infectados de VIH pero no tienen sida, no han podido responder respecto de la requisitoria. Sin embargo, es bueno rescatar sus impresiones:

*“No sé porque no llegue a tener sida, prefiero morirme de otra cosa y no quiero llegar a sida”. (Gladis)*

*No te sabría decir muy bien porque no he llegado a esa etapa, por eso no te sabría decir que sentiría en ese momento, nunca he llegado a los síntomas finales, pero nunca dejaría de luchar, más que yo tengo un hijo.  
(Juana)*

Otros en cambio, no pudieron contestar debido al desconocimiento de lo que lo que significa estar enfermo de sida. Desconocen la diferencia entre tener el virus y tener la enfermedad. Desde el punto de vista de la Educación para la Salud, sin duda, el desconocimiento tiene que ver con la falta de concientización por parte de quienes pueden trabajar por el desarrollo de políticas de salud. En estos casos puntuales las definiciones concierne al personal de salud para explicar a los pacientes las diferencias que les permitiera ver de otra manera a la infección, debido a que hablar de VIH y sida no es lo mismo. Estar infectado con el VIH significa que uno ha estado expuesto al virus y que no es indefectible el desarrollo y la enfermedad. Se puede permanecer sin síntomas por mucho tiempo. Es de fundamental importancia resaltar que con el avance de los nuevos

tratamientos se puede vivir saludablemente con el VIH toda la vida. El Sida es la etapa avanzada de la infección por VIH con presencia de síntomas que se producen cuando el Sistema Inmunológico se deteriora y deja de funcionar en forma eficaz, desarrollándose enfermedades oportunistas y/o marcadoras debido a que se ha perdido la capacidad de defensa del organismo de luchar contra los distintos agentes que causan enfermedades

### 3) *¿Qué significa vivir con el virus del VIH/Sida?*

Hablar de sida no es solamente hablar de una enfermedad que se transmite a través de la vía sexual, sanguínea o vertical, si no que es hablar de una enfermedad que tiene connotaciones sociales muy fuertes, que repercute de manera desfavorable en la salud y por ende en la vida cotidiana de las personas como lo mencionamos en apartados anteriores.

Por lo antes referido, otro de los aspectos indagados en el presente estudio es el significado que tiene vivir con el virus del VIH/Sida. En lo que refiere a esto, aparecieron diferencias significativas, según los sentimientos de cada unas de las personas. Para los entrevistados significa principalmente, una lucha frecuente, no tienen idea de futuro, o al menos no avizoran un mañana, significa subsistir el día a día, y lamentan que no existen actualmente desde las ciencias médicas, mecanismos que puedan erradicar el virus una vez que éste se encuentra dentro del organismo, tan es así que le proporcionan valor a la vida. Al respecto resultan ilustrativas las siguientes citas:

*“Una carga, y si porque lamentablemente hay que levantarse y darle gracias a dios, por un día más, darle más valor a la vida”.* (Yesica)

*“Y para mí es una lucha diaria, de todos los días, es de sacrificio y pelear a la vida como todas las personas y agradecer una día más de vida, para mí es una lucha de todos los días”.* (Juana).

*“Es sobrevivir el día a día, el día que pasa es bueno, agradeces pasar un día.”* (Gladis).

*“Significa mucho..., me tocó. No puedo hacer nada...todos los días tienes el problema. Vivo hoy, no sé qué pasará mañana”. (Raúl).*

Para otros, el vivir con el virus significa incorporan entonces una actitud de cuidado, cuyo objetivo principal es el bienestar que lo obtienen tomando los medicamentos antirretrovirales que les indica el médico. Se preocupan y controlan la replicación del virus para aumentar las defensas. Bien vale la pena hacer referencia a los siguientes relatos:

*“Significa que tengo que cuidarme, estar bien, ya que no lo tomo como una preocupación, porque estoy medicado o sea que estoy controlado”. (Ricardo).*

Mientras que otros, se cuidan, dejan de realizar actividades y consumos que antes eran habituales, por ejemplo Daniel relata lo siguiente:

*“Pienso no tomar bebidas alcohólicas por los antibióticos, si dejas los antibióticos morís”. (Daniel)*

Por otra parte, para dos de los entrevistados vivir con el virus significa un gran desafío, debido a que tienen que anteponerse a muchas cosas como la discriminación. Tener la infección es haberles arruinado la vida, sus sentimientos son inestables; entre desesperación y momentos de olvido gracias al apoyo de amigos. Muchas veces esconden o queman los prospectos para evitar ser descubiertos. Es importante también destacar que los entrevistados asumen la condición por la que transitan, aunque saben muy bien, resguardar el secreto para no sentirse más vulnerables aún. Sin embargo, pese a que algunos tienen dicho sostén, la familia desconoce el diagnóstico porque tienen temor a la discriminación. Al respecto resultan ilustrativos los siguientes relatos:

*“Es una gran desafío, es anteponerse a muchas cosas, como la discriminación, por eso lo tengo oculto. Porque después a mi problema lo tengo bien asumido”.* (Graciela).

*“Me arruina la vida, hay días que yo pienso y me siento mal, a veces salgo con amigas y me olvido, o por ahí si reniego me siento mal. Y ella me decía que todos tenemos que morí alguna vez. No le digo a mi familia porque tengo miedo de que me discriminen. Yo todos los folletos los quemo de mi medicamento y los tengo a las pastillas en un frasquito porque tengo una nena que sabe leer”.* (Balbina).

Por otra parte, el caso de Patricia es el reflejo de muchos otros que tienen que sufrir violencia doméstica por la condición de ser infectados. Patricia recibe a diario golpes del padre de sus hijos como consecuencia de la transmisión del virus. Por estas situaciones, su vida resulta altamente complicada, sentimientos de desazón y desesperanza se apoderan de ella, no obstante trata de salir adelante por sus hijos. Así lo manifestó Patricia:

*“Hay días por ejemplo, hoy tengo ganas de salir adelante, limpiar, cocinar, ayer estaba mal, tenía ganas de dormir todo el día, me dolía la espalda, de los golpes internos, que el padre de mi hijo me pega. El me culpa que yo lo contagie, pero él tiene otra mujer, que ella y sus hijos también tienen y otra mujer de él murió de VIH. Andaba con una y otra. Mis hijos no tienen el virus”.* (Patricia).

Las personas que viven con el virus, no son diferentes al común de la gente es importante recordar que todas las personas pueden ser susceptibles de adquirir la infección independientemente de su preferencia sexual, sexo, posición social o económica, creencias, edad, etc. Además físicamente no se observa cambios, pueden estar durante mucho tiempo asintomáticas y si toman tratamiento antirretroviral continúan saludables por algún período de tiempo.

Sin embargo, estas personas tienen que afrontar a obstáculos sociales y culturales, al estigma, y a la vulneración de los derechos, como así también la

violencia de género que pueda existir en la sociedad y en particular en cada uno de los hogares.

#### **4) *¿Qué significó haber conocido el diagnóstico?***

En lo que refiere a los sentimientos que se generaron a partir de conocer el diagnóstico, para todos fue algo sorprendente, duro, lo que les causó sentimientos de angustia, y de desasosiego, tal vez sea porque nunca imaginaron que alguna vez estaría infectados según sus palabras que les terminaba “la felicidad en la vida”. Algunos imaginaban como solución para erradicar el virus el cambio de toda la sangre del cuerpo.

Al principio todo era el fin, la muerte estaba presente, luego se fueron asesorando, conociendo experiencias de vidas de personas que padecen la enfermedad, lo que les ayudó a soportar la pesadumbre que experimentaban. También recurrieron a médicos especialistas, a psicólogos, como formas para atenuar los tremendos sentimientos relacionados con la muerte. Al respecto resultan ilustrativas las siguientes citas:

*“Hui... Cuando he conocido me ha caído un balde con agua. He quedado muda, no tenía palabra. Mal al principio porque no entendía. No sabía que se podía vivir con el tratamiento, entonces imagínate, pensaba que me moría”. (Loreley)*

*“Horrible. En ese momento me quería morir. Cuando me he ido asesorando, me he ido dando cuenta que no era tanto”. (Yesica)*

*“(Suspira) me sentía que me moría, pensaba que no me iba a tocar, fue muy dura y también que no sabía que podía vivir como otra persona y peor tengo a mi hijo que el también tiene...”. (Juana)*

*“Significa muchas cosas, no podía creer que tengo VIH cuando estaba en casa la vida no era normal, porque pienso que tengo la enfermedad y constantemente pienso que me voy a morir”. (Daniel).*

*“Como te digo me he sentido mal, pensaba que me iba a morir en cualquier momento, empecé ir al doctor, al psicólogo, y me decían que tenían pacientes de más de 15 años de tratamiento con la enfermedad que andan bien de ahí, empecé a sentirme mejor.”* (Balbina).

*“Me fue un shock muy grande, pensaba que me moría, creo que se me terminó la felicidad en mi vida. Muchas veces pienso si me cambiaran la sangre, que bueno sería”.* (Raúl).

*“En el momento del diagnóstico ha sido fatal, y después más tranquilidad, he tenido una crisis y le contado a mi hija, en esto es muy importante tener apoyo”.* (Graciela).

Reaccionaban como podían, algunos buscando culpables, otros intentando el suicidio. Al respecto resultan ilustrativas las citas que siguen:

*“Mi reacción fue enojarme con el mundo...”* (Patricia)

*“... No lo quería aceptar por eso tomé pastillas para suicidarme...”*  
(Gladis)

Ese sentido subjetivo inicial que cada persona tiene al contraer el VIH se fue complementando con aquello que aparecieron en el intercambio e interacción con el otro, para reconstruir la vida cotidiana y los proyectos de vida. Todos estos aspectos se conjugan de manera particular en cada persona. En este caso bien vale la pena mencionar la cita de Ricardo:

*“Al hablar con otros empecé a ser el problema con más naturalidad”*  
(Ricardo )



**5) Efectividad de los tratamientos antirretrovirales desde la perspectiva de los infectados.**

Los tratamientos disponibles en la actualidad para personas con VIH/Sida han permitido mejorar la esperanza y calidad de vida de las PVVS. Sin embargo, estos tratamientos implican que el paciente requiere de múltiples pruebas de laboratorio, visitas médicas periódicas y hospitalizaciones frecuentes.

Con la aparición del tratamiento antirretroviral (TAR), se han logrado inmensos beneficios que se traducen en una reducción espectacular de las tasas de mortalidad y morbilidad, en mejor calidad de salud y vida de las PVVS e incluso de la percepción que se tenía del VIH, de ser una afección mortal, convirtiéndola en una enfermedad crónica tratable<sup>23</sup>.

En este apartado vamos a referirnos acerca de la efectividad de los tratamientos desde el punto de vista de los entrevistados. Al respecto la mayoría relataron que los tratamientos antirretrovirales son efectivos por diferentes motivos, uno de ellos es que contribuye al bienestar físico y psicológico, otro es que permite estar activo y brinda seguridad. Además, al poco tiempo del inicio se pueden ver los resultados y/o beneficios como así también permite controlar el virus y las defensas. Uno de los indicadores de la efectividad según los entrevistados es el aumento de peso corporal.

Por el contrario, si no toman la medicación empeoran, disminuyen las defensas, aumentan la cantidad de virus, y aparecen las infecciones oportunistas. Ante la pregunta de en qué medida cree que los tratamientos para el VIH/Sida son efectivos; las citas siguientes son ilustrativas

*“Sí, porque te ayuda a ponerte mejor, a estar siempre bien activo. Sin el tratamiento vienes abajo, porque te das cuenta al mes que tomas el medicamento reaccionas bien, no te atacan enfermedades y te mantienes bien”. (Loreley)*

---

<sup>23</sup> Pautas de tratamiento antirretroviral. Ministerio de Salud de Managua, Nicaragua 2005

*“En todo, porque yo he estado muy enferma a punto de morir, y la medicación me ha levantado, me ha compuesto...”*. (Yesica).

*“Si, para mí por ejemplo, ha sido muy efectivo. Me han detectado y he comenzado a tomar la medicación y a los tres meses tenía niveles indetectable”* (Juana)

*“Sí, porque me lo dice el médico y yo lo compruebo y controla el virus”*. (Ricardo)

*“Si, porque sin el tratamiento dicen que no me va a pasar nada...”*. (Daniel)

*“Totalmente, gracias a ello son efectivos, me permiten andar bien”*. (Graciela)

*“Sí, porque así como yo te digo llegue de Bs As, con 40 kg y algo y vine me empezaron a medicar y en 6 meses pese 70 kg”*. (Balbina)

*“Sí, porque yo primero no le llevaba el apunte no me importaba, y ahora me pidieron mis hijos que haga el tratamiento y gracias al tratamiento ando mejor”*. (Patricia)

Por otra parte, según Gladis, el tratamiento es efectivo en un 50 %, ya que no cura la infección.

Sin embargo, no todo es el tratamiento, la efectividad depende de muchos factores tales como la buena alimentación, la calidad de vida, etc. En relación a esto bien vale la pena hacer referencia al relato de Gladis:

*“Un 50 % porque curar no te cura, entonces el tratamiento no es efectivo, no solo es el tratamiento, sino la calidad de vida, la buena alimentación”*. (Gladis)

Desde el punto de vista teórico, el tratamiento antirretroviral es efectivo ya que suspende la replicación del virus hasta niveles indetectable, evita el deterioro del sistema inmunológico y disminuye notoriamente la mortalidad.

Además, la efectividad del tratamiento depende de la adherencia al mismo. En este sentido, la adherencia implica un comportamiento, una actitud de cumplimiento de acuerdo a las indicaciones médicas. De este modo, la adherencia se caracteriza por una fuerte responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y sus posibilidades de resolución: acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coincide con las prescripciones médicas<sup>24</sup>.

#### **6) *Ventajas que tiene tomar la medicación según la prescripción médica***

El cumplimiento de la prescripción médica tiene ventajas según algunas opiniones, de acuerdo a ellas se pueden mencionar las siguientes: llevar un ritmo de vida sin complicaciones, sin infecciones oportunistas, y se sienten menos vulnerables. Además el tomar a horario hace que la medicación sea efectiva, esto significa prolongar y mejorar la calidad de vida.

Ante la pregunta de qué ventajas tiene tomar la medicación tal como lo prescribió el médico, las siguientes citas son ilustrativas:

*“Llevar un ritmo de vida bien sin tener complicaciones, porque no te agarran enfermedades, no estás propensa”. (Loreley)*

*“Muchas, todas, no acarrea problemas más serios”. (Graciela)*

*“Que si lo tomas a horario va hacer efecto, sino lo tomas a horario no va hacer efecto que tiene que hacer”. (Patricia)*

---

<sup>24</sup> Laura Boveris UBATEC (2008) Sistematización de experiencias para fortalecer la adherencia y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/Sida. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina.

*“Te protege, te ayuda a no atacarte de golpe la enfermedad, tomando la medicación estas más protegida...” (Gladis)*

*“Bien, porque seguía al pie de la letra tienes más posibilidades de vivir más tiempo”. (Yesica)*

*“Tener una buena vida digamos con la medicación puedes tener una vida como cualquier otra persona sin privarse de nada”. (Juana)*

*“Porque significa vivir muchos años, eso te va sanando de apoco. Si tomas la medicación esta normalmente bien”. (Daniel)*

*“Todas, y vivir un poco mejor al menos tratar, la vida puede estirarse más y todo depende de la concientización, un año deje de tomar porque me canse y me hacia mal algo que no tendría que haber hecho, en ese momento no tenía fuerza volví tomar porque tengo que seguir en la vida, que es lo que más quiero es vivir, me gusta la vida con dificultades pero me gusta”. (Raúl)*

*“Si tiene ventajas, es una medicación que te hace sentir mejor y te da seguridad, por ahí me olvido y lo tomo al otro día, y lo tomo cuando me acuerdo”. (Ricardo)*

Algunos de los entrevistados, a pesar de conocer las ventajas, se olvidan de tomar los antirretrovirales en tiempo y forma y lo hacen en el momento que lo recuerdan. Esto hace muchas veces que el tratamiento deje de ser efectivo y se crea la posibilidad de que el virus se vuelva resistente insinuando la persistencia de la replicación en presencia de los antirretrovirales. Por suerte solo uno de las entrevistados, no conoce de los riesgos que implica el olvidarse de tomar en horario la medicación.

Lograr un cumplimiento óptimo es un desafío para las personas que viven con el virus y para el médico. La importancia de alcanzar un tratamiento óptimo previene las fatales consecuencias que pueden aparecer por falta del mismo, tanto

en relación a la eficacia como a la posibilidad de facilitar el desarrollo de resistencia<sup>25</sup>.

### 7) *¿Qué significado tiene la salud?*

La salud individual y colectiva es el resultado de la relación que se da en una sociedad entre los procesos biológicos, ecológicos, culturales y económicos-sociales. Como producto social, depende de las acciones que realizan los actores sociales y políticos que intervienen sobre las condiciones de la vida de las poblaciones<sup>26</sup>.

En este apartado nos referimos al significado que tiene la salud para las PVVS como factor fundamental para la adherencia al tratamiento antirretroviral. Para la mayoría de los entrevistados la salud constituye lo principal, es trascendental, es magnífico, significa tener todo ya que permite trabajar, cuidar a los hijos o a cualquier familiar a cargo, hacer deportes, sentirse bien, etc. Es por eso que se debe preservar y realizar acciones para prevenir enfermedades. También es importante destacar que hay factores que influyen de forma favorable y desfavorable en el cual es fundamental el apoyo de la familia. Al respecto bien vale la pena citar los siguientes relatos:

*“Es importante, porque si no tienes salud, ¿qué es de tu vida? Es importante levantarte todas las mañanas bien, es algo hermoso, levantarte bien para atender a mis viejos”. (Loreley)*

*“Es lo primordial, y por qué estar sana significa tener todo no te hace falta la plata”. (Yesica)*

---

<sup>25</sup> Lopez-Suarez A, Fernandez- Guatierrez del Álamo, Perez Guzman E, Girón-Gonzalez JA. Adherence to the antirretroviral treatment in asymptomatic HVI- infected patients. AIDS 1998; 12:685-686.

<sup>26</sup> Guerra de Macedo C, (1993). Conferencia la salud en el desarrollo, en el foro “la salud como producto social”, San José, Costa Rica

*“Es importante tiene salud, porque puedes trabajar. La salud es lo principal para todo. Si tienes salud tienes todo”. (Juana).*

*“Es muy importante, porque me permite trabajar, dar de comer a mis hijos”. (Ricardo).*

*“La salud es importante, porque puedes hacer deporte, y andar bien”. (Daniel)*

*“Creo que lo más importante es salud, y lo otro viene solo, puedes trabajar, es lo primero que hay que cuidar”. (Graciela)*

*“Tener salud es sentirse bien, tener salud es algo muy lindo, y quiero tener salud, porque tengo mis hijos y tengo que me necesitan, y lucho para que tenga una vivienda y educación... ”. (Balbina)*

*“Es una de las cosas más importante, sin salud no hay familia, no hijos”. (Gladis)*

*“La salud significa mucho, quiero luchar por mis hijos, que si de mi fuese ya me hubiera dado al abandono” (Patricia)*

*“La salud significa todo,...el entorno que lo rodea lo ayuda a quedarse o a irse en el tiempo... ”. (Raúl).*

De acuerdo a los relatos se puede decir que estas personas están en busca de un constante equilibrio, que les permita gozar de buena salud ya que es lo que más anhelan. Ellas al tener la infección, se encuentran más expuestas a contraer cualquier enfermedad, ya sea por los cambios climáticos, las condiciones sanitarias, las condiciones precarias de trabajo, la discriminación de la familia, de los vecinos, del personal de salud, etc. Estos son factores que intervienen de manera desfavorable en la salud y su estado varía de una persona a otra.

A partir de lo mencionado, y desde la perspectiva de Educación para la Salud estas personas pueden lograr un mayor grado de salud transformando sus prácticas cotidianas, optimizando sus relaciones interpersonales, realizando chequeos médicos periódicos, concretando proyectos que impliquen mayor bienestar. Es decir, mejorando las circunstancias en la que se desarrolla su vida.

Entonces podemos decir que la salud es un recurso que permite llevar una vida individual, social y económicamente productiva (OMS, 1996), cuestión que valoran significativamente aquellos que como nuestros entrevistados la han perdido aunque se sepa que la pueden recuperar.

**8) *¿Se sintió discriminado alguna vez por el personal de salud?***

La discriminación disminuye el impacto de las respuestas al VIH/sida, e impide que los programas de prevención, consejería, pruebas y servicios asistenciales lleguen a las personas VIH positivo, poniéndose en riesgo su salud y la de sus compañeros y compañeras sexuales.

Con respecto a las personas trans, la discriminación implica que se niegue su identidad de género, la que eligieron, atentando contra su acceso al sistema de salud y a la posibilidad de adoptar comportamientos de autocuidado y cuidado para con sus parejas<sup>27</sup>.

En esta oportunidad, la mayoría de los entrevistados indicaron que fueron discriminados por lo menos alguna vez por el personal de salud, llámese médicos, odontólogos, extraccionista, etc. Sumado a esto, tienen que soportar en los centros de salud la ineficiencia de la y/o las discriminación a que son factibles por parte del personal de salud. Al respecto bien vale la pena hacer referencia a los siguientes relatos:

*“Si, en Tucumán si directamente te dejan morir, no te quieren atender, se ponen 2 o 3 guantes, te dicen ya va, ya va o te dan una*

---

<sup>27</sup> Mario Pecheny y Daniel Jones Derechos humanos salud y VIH. Río de Janeiro en julio de 2006

*medicación como para zafar por eso yo vengo de Tucumán a hacerme entender aquí”. (Yesica)*

*“Si, y cuando iba al dentista, o algún doctor”. (Raúl)*

*“Si, cuando me tienen que sacar sangre o cuando me revisaban, algunas veces, no todas”. (Ricardo)*

*“Si, cuando he estado internada en la sala de ginecología y estaba para cirugía, no me querían atender, o te atienden con mala voluntad”. (Graciela).*

*“Sí, yo tuve un pre infarto y en el hospital de Fernández no me quisieron recibir, a mi hijo no lo quisieron atender...”. (Gladis)*

*“Una vez en guardia tenía quilombo porque tenía neumonía, estaba con oxígeno y no me querían atender, hacían pasar a otro y yo estaba primero, vino otra médica y me atendió. Creo que la salud es importante y tienen que atendernos...”. (Loreley)*

El revelamiento del diagnóstico está penado por la Ley Nacional de Sida 23.798, donde establece la confidencialidad de los resultados. Esta constituye la obligación de guardar o no revelar información obtenida en una relación de confianza y también forma parte del derecho a la privacidad del que gozan todas las personas<sup>28</sup>. No siempre ocurre esto, Balbina resalta cuando su enfermedad se hizo pública por la mala disposición de un médico. Así lo relato:

*“Un médico le contó a sus practicantes que yo tenía sida” (Balbina)*

Otro de los principios de la ley que no se cumple es el de la “no discriminación”. En dicho principio se considera que la discriminación debe

---

<sup>28</sup> Pedro Cahn (2008) “Cultura y Salud”. 2º edición, Cdad. De Buenos Aires – Argentina.



tomarse desde un lugar de cuidado, no de exclusión. Si bien "todos somos iguales ante la ley", se trata de reconocer y respetar las diferencias personales para poder implementar medidas que superen las desigualdades sociales, hasta tanto desaparezcan las condiciones que impiden la plena vigencia de la igualdad jurídica.

En Argentina la ley Antidiscriminación prohíbe expresamente cualquier forma de discriminación, quedando de este modo incluida cualquier práctica de exclusión arbitraria para personas viviendo con VIH/Sida. (Cahn, Op. cit).

Sin embargo, no todos los entrevistados sienten el peso de la discriminación, tres de ellos manifestaron que el personal de salud se comporta correctamente con ellos.

### **9) Diagnóstico de la infección**

El diagnóstico implica por parte del médico una definición de la enfermedad diagnosticada, definición que se monta en el conocimiento previo que trae el paciente. En este sentido, todas las personas entrevistadas, prácticamente tenían un escaso conocimiento sobre el VIH/Sida.

El diagnóstico opera en la mayoría de los casos como un antes y después. El anuncio del resultado es crucial en la biografía de los individuos afectado ya que el resultado no solo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona.

Ante la pregunta de por qué decidieron realizarse el análisis, la mayoría señala que sentía malestar, cefalea, diarrea, y enfermedades oportunistas como por ejemplo neumonía y también por pérdida de peso. Al respecto bien vale la pena mencionar algunos de los relatos:

*“Porque me sentía mal, débil, con mucho dolor de cabeza, desvanecimiento. Y el médico cuando ha visto que era travesti me ha pedido un análisis de VIH”. (Loreley)*

*“Por una neumonía que me ha agarrado”. (Yesica)*

*Me hicieron porque me enfermé, por problemas familiares no comía, estaba débil”. (Daniel)*

*“Porque estaba muy mal y aquí no me encontraban nada y me fui a Bs As y me detectaron”. (Balbina)*

*“Porque me enferme mal, baje de peso, tenia diarrea”. (Gladis)*

*“Porque me han pegado y me han hecho análisis y ahí me salió eso, yo tenía golpe interno y vomitaba sangre y quería ver si tenía alguna infección y yo estaba embarazada”. (Patricia)*

*“Porque fallece el padre de mi hijo después que él fallece me avisan del Hospital Junín” (Provincia de Bs As) (Juana).*

Ninguno de los entrevistados tomó conocimiento de su infección por un análisis de rutina, tampoco a través de una donación de sangre.

Por otra parte, luego de conocer el diagnóstico en las situaciones detalladas arriba, cuatro recurrieron a pedir apoyo y/o ayuda, dos lo hicieron a la consejera del Servicio de Intelectología, una acudió a la hermana, y la otra buscó información llamando al 0800. El resto optaron por buscar asesoramiento en los médicos, compartir experiencias de vida con personas que viven con el virus, e iniciar el tratamiento.

#### **10) Tratamiento antirretroviral**

Todos los entrevistados se encuentran bajo tratamiento antirretroviral, algunos desde hace 14 años. Los motivos por los cuales iniciaron el tratamiento antirretroviral fueron porque el médico lo indicó, ya que en algunos caso la carga viral era alta, en otros, ante la presencia de determinadas enfermedades oportunistas, se decidió el tratamiento aunque ya estaban en la etapa avanzada de la enfermedad. Algunos comenzaron con gusto el tratamiento por estar mejor y vivir bien y para los hijos.

Por su parte, la mayoría cumple la prescripción médica ya que la consideran importante para su salud. Mientras que la minoría cumple a medias, porque los medicamentos les producen efectos adversos, tales como mareos.

Sólo cuatro de los entrevistados, manifestaron haber tenido alguna vez fallo terapéutico, es decir, le cambiaron la medicación por motivos diferentes, ya sea porque no la toleraban, se sentían mal, eran muy fuertes los medicamentos, o por alguna reacción alérgica. Los otros, en cambio, desde el inicio del tratamiento siguen tomando los mismos antirretrovirales ya que el organismo de cada uno los puede tolerar.

Por su parte, se realizan al menos un análisis al año de carga viral y recuento de CD4, de acuerdo a la indicación médica. De sus resultados, depende el inicio del tratamiento. Estos tipos de análisis que sirven para saber cuándo comenzar el tratamiento, también son para chequear y evaluar su funcionamiento.

Cuanto más alta sea la carga viral, más probable es que las defensas disminuyan y puedan desarrollar otras enfermedades, o dicho de otro modo, a menor cantidad de virus en la sangre, menos riesgo de enfermedad.

Otra de las pruebas de laboratorio que se realizan es el test de resistencia que permite detectar la aparición de resistencia y determinar la mejor estrategia para controlar la replicación viral. En este caso, sólo una de ellas se realizó al menos una vez el test debido a que no toleraba la medicación. Los demás, no se realizaron nunca, lo cual indica que sus organismos pudieron tolerar, respetar los horarios y dosis indicadas.

### ***11) Relación médico paciente***

La relación que se establece entre el equipo de salud y el paciente es trascendental. La accesibilidad, continuidad, flexibilidad, confianza y confidencialidad son elementos que influyen favorablemente en la adherencia al tratamiento.

La relación médico paciente, entre las PVVS y las personas de salud del Servicio de Infectología del Hospital Regional, se puede decir que es buena, es

fluida ya que el personal les brinda seguridad y confidencialidad del estado serológico, también apoyo y atención. Es importante destacar que a todos los entrevistados les brindaron asesoramiento previo al tratamiento, donde se les explicó acerca del horario, cantidad de dosis, importancia de respetar los horarios y dosis, ventajas y desventajas de la adherencia, los cuidados que se deben tener para evitar complicaciones.

Sin embargo, no pasa lo mismo en los demás servicios (terapia, urgencias, salas de internación), ya que la mayoría manifestó que los discriminan y violan el secreto profesional.

Otro aspecto importante a destacar es que reciben los medicamentos gratuitamente todos los meses, y la provisión es en tiempo y forma. Aprovechan esta instancia para realizarse controles periódicos de manera tal que se sientan más tranquilos y seguros.

La relación que se establece entre el equipo de salud y el paciente es de suma importancia, ya que si dicha relación no se entabla sobre bases confidenciales y hasta afectivas, impacta negativamente en la adherencia al tratamiento.

### *A modo de conclusión*

Recordemos que este trabajo final se refiere a la producción de un objeto de investigación hasta la prueba piloto. En tal sentido, hemos construido un proyecto que tenía como objetivo analizar la relación que guardan los factores socioculturales con la posibilidad de la adherencia al tratamiento antirretroviral, en las personas que viven con el virus. En función de esos objetivos se han definido operacionalmente las variables y esas definiciones han posibilitado una construcción de un instrumento de recolección de datos, que se ha materializado en una entrevista semiestructurada y que ha permitido conocer aspectos vinculados con la adherencia al tratamiento tales como el nivel de instrucción, la situación ocupacional de los afectados, la vulnerabilidad social de las familias, la influencia que tiene la accesibilidad a los servicios de salud como la identificación de como definen la enfermedad, el tratamiento, las actitudes y creencias, la relación del personal de salud con el paciente y sus características.

Para la prueba piloto, se ha tomado una muestra de diez casos de acuerdo a criterios de selección muestral que figuran en el apartado correspondiente. Para el trabajo de campo, se ha contactado con las personas seleccionadas, se han concertado citas en distintos lugares y distintos momentos, con cada uno de ellos. Las entrevistas fueron realizadas sin inconveniente alguno ya que los entrevistados se han mostrado dispuestos a responder las requisitorias en todo momento.

A nuestro entender, las preguntas son validas y confiables ya que su comprensión ha sido posible desde el mismo momento de la enunciación, En tal sentido, de realizarse la investigación el instrumento recaba la información necesaria y suficiente para responder a los objetivos de investigación.

Con el somero análisis realizado hasta aquí, previo a estas conclusiones, hemos demostrado que a través de esas estrategias se ha podido caracterizar y conocer a la población en términos de variables objetivas y hemos podido conocer variables más subjetivas como las actitudes y creencias en relación al tratamiento antirretroviral.

En este grupo se ha podido constatar que los factores socioculturales inciden en la adherencia al tratamiento antirretroviral en las personas que viven con el virus pero, también inciden otros aspectos tales como la relación médico-paciente y la falta de concientización y educación para la salud de los propios efectores de la salud, tales como médicos, enfermeros, odontólogos, etc.

Por su parte, la forma en cómo significan la enfermedad y la forma en cómo significan los impactos que ella puede tener en la sociedad y en sus propias vidas son obstáculos o posibilidades para la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Con esto hemos intentado demostrar que, como señalamos en párrafos precedentes el instrumento de recolección de datos es confiable y puede ser utilizado en investigaciones de mayor envergadura, para lo cual comprometo mis esfuerzos y mis actividades como educadora para la salud.

Entendemos que esta prueba piloto y el análisis realizado pueden ser de utilidad para aquellos que tienen el poder de decisión para la generación de políticas educativas y de salud que atiendan a estos grupos en extrema vulnerabilidad.

## Bibliografía:

- **Carpenter C, Cooper D, Fischl M, Gatell JM, Gazzard BG, Hammer SM.** (2000) et al. Antiretroviral therapy in adults. Updated recommendations of the IAS-USA Panel. *JAMA*; 283:381-390.
- **Castel, R.** (1995) *“Les metamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.
- **Castel, R.** 1995 *“la metamorphosis de la cuestion social”*, Paidós, Buenos Aires. 1997.
- **Castel, R.** *“Les plieges de l’ exclusion”* en *Lien social et politiques-RIAC*, 34, Automne, s/d.
- **Castel, R.** (1998) *“la lógica de la exclusión”* en E. Bustelo y A. Minujin (Ed.) *Todos entran. Propuestas para sociedades incluyentes*, Unicef/Santillana, Santa Fe de Bogotá.
- **Carr A, Samaras K, Thorisdottir A, Kanfmann GE, Chisholm DJ, Cooper D.** *Diagnosis, 2009. Prediction and natural course of HIV-1 protease inhibitor associated lipodystrophy, hyperlipidaemia and diabetes mellitus: a cohort study.* *Lancet* 1999; 353: 2093-
- **Eduardo Bustelo, Roberto Minujin** (Editores) (2000) *“Todos Entran”* Unicef, colección cuaderno de debate Santillana.
- **Fitoussi, J y Rosanvallon, P.** (1996) *Le nouvel age des inégalités*, Paris, Editions du Seuil,
- **Fundación Henry J. Kaiser Family y la Fundación Huésped** (2008) *“cobertura del VIH/Sida”*. Argentina.
- **Guerra de Macedo C,** (1993). Conferencia la salud en el desarrollo, en el foro *“la salud como producto social”*, San José, Costa Rica
- **Graciela, F.** (2007), curso introductorio a la carrera de Educación para la Salud.
- **Grupo de estudio de sida de la SEIMC,** 1999 la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y la Secretaria de Plan Nacional Sobre El sida.

Recomendaciones para mejorar la Adherencia al tratamiento Antirretroviral. Ministerio de Sanidad y Consumo.

- (INDEC, 24 de junio de 2010) <sup>1</sup> salario percibido por quienes se encuentran bajo la línea de pobreza.
- **Informativo mensual** (1999) sobre *VIH/Sida NX POSITIVO* edición 73\_
- **Isorni, M y. Díaz, R.** (2008) Educación Universitaria y Mercado de Trabajo en Santiago del Estero, CICYT- UNSE.PIET, Argentina.
- **Katzenstein DA, Hammer SM, Hughes MD, Gundarker E, Jarksan JB, Fisrus S.** (1996), the relation of virologic and immunologic markers to clinical outcomes after nucleoside therapy in HIV infected adults with 200 to 500 CD4 cells per cubic millimeter.
- **Kessler, G. y Golbert, L** (1996). "Latin America: Poverty as a Challenge for Government and society", en Oyen, E., Miller, S.M. y Samad, S. (Ed) *Poverty: A Global Review. Handbook on International Poverty Research*, Scandinavian University Press, Oslo.
- **Lopez-Suarez A, Fernandez- Guatierrez del Alámo, Perez Guzman E, Girón-Gonzalez JA.** Adherence to the antiretroviral treatment in asymptomatic HIV-infected patients. *AIDS* 1998; 12:685-686.
- **Laura Boveris UBATEC** (2008) Sistematización de experiencias para fortalecer la adherencia y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/Sida. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. República Argentina.
- **Mario Pecheny y Daniel Jones** (2006). "Derechos humanos, salud y VIH" Río de Janeiro.
- **Max Sheler** (1980), *el puesto del hombre en el cosmos*, edit. Biblos
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2009) Santiago del Estero, Programa Provincial VIH/Sida,
- **Offe, C** (1992), "la sociedad del trabajo: Problemas estructurales y perspectiva del futuro", Alianza Universidad, Madrid.
- **Offe, C.** "Precariedad y Mercado Laboral. Un análisis a medio plazo de las Respuestas disponibles", en VV.AA.



- **Organización Panamericana de Salud**, *PROGRAMA Mujer, Salud y Desarrollo*
- **Pautas de tratamiento antirretroviral**, (2005). Ministerio de Salud de Managua, Nicaragua.
- **Pedro Cahn** (2008) “Cultura y Salud”. 2º edición, Cdad. De Buenos Aires – Argentina.
- **Posniak A, Gazzard B, Churchill D**, (2000), on behalf of the BHIVA Executive Committee. British HIV association (BHIVA) guidelines for the treatment of HIV- infected adults with antiretroviral therapy. Londres.
- *Programa conjunto de las naciones unidas sobre el HIV/SIDA (ONUSIDA)* 20 Avenue, Appia, 1211 Ginebra, Suiza.
- *Promotores en Derechos Humanos y Prevención de VIH/SIDA*. Ministerio de Desarrollo Social de la Nación Argentina.
- **Quinn TC**: (1996) Global burden of the HIV pandemic. Lancet 348:99-106.
- *“Vivir en Positivo”*, (2007), Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Viamonte 577, 5º piso, diciembre de 2007. 1ra edición.
- *“Vivir en Positivo”*, (2009), Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Viamonte 577, 5º piso,. 2º edición.
- [www.kissfm.es/es/sabias\\_que/el-sida,-20-ños-después](http://www.kissfm.es/es/sabias_que/el-sida,-20-ños-después) - 39k –

# *Anexos*

*Instrumento de  
recolección de  
datos*

Carta de consentimiento: Está destinado a las personas que viven con el virus del VIH/Sida, que concurrieron al servicio de infectología del Hospital Regional.

Deseo contar con su colaboración para realizar un trabajo cuyo objetivo es conocer sobre los factores socioculturales que inciden en la adherencia al tratamiento antirretroviral. Este estudio se enmarca en el trabajo final para obtener el título de Licenciada en Educación para la Salud.

*Confidencialidad y consentimiento:* la presente entrevista es anónima, las preguntas son personales, y sus respuestas son totalmente confidenciales. No tiene obligación de contestar las preguntas que les resulte inconvenientes. Puede decidir cuándo terminar la entrevista, pero tenga en cuenta que sus respuestas, ayudarán a comprender mejor lo que las personas piensan, dicen, y hacen en relación con esa infección, y puede colaborar con el tratamiento de otros infectados.

Agradezco su estimada colaboración al responder a esta entrevista. La misma se llevará a cabo en una hora aproximadamente.

Firma del encuestado, certificando su aceptación a colaborar y responder al interrogatorio.

---

Universidad Nacional de Santiago del Estero

Facultad de Humanidades y Ciencia Sociales y de la Salud

Carrera: Licenciatura en Educación para la Salud.

*Entrevista semi-estructurada*

*Factores socioculturales que inciden en la Adherencia al Tratamiento.*

**Sociodemográficos**

1. Sexo:      V <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
2. Edad:      -----
3. Usted vive en: a) Capital de Santiago..... <input type="checkbox"/> b) La Banda..... <input type="checkbox"/> c) Otras partes del interior.... <input type="checkbox"/>
4. Nivel de instrucción más alto alcanzado: a) Analfabeto..... <input type="checkbox"/> b) Primaria incompleta..... <input type="checkbox"/> c) Primaria completa..... <input type="checkbox"/> d) Secundaria incompleta..... <input type="checkbox"/> e) Secundaria completa..... <input type="checkbox"/> f) Terciario o universitario completo..... <input type="checkbox"/> g) Terciario o universitario incompleto.... <input type="checkbox"/> h) NS/NC..... <input type="checkbox"/>

**Situación laboral**

5. Situación ocupacional: a) Ocupado.....si <input type="checkbox"/> ..... no <input type="checkbox"/> b) Desocupados.....si <input type="checkbox"/> .....no <input type="checkbox"/> c) Inactivos (jubilado, estudiante, ama de casa, etc.) <input type="checkbox"/> ..... <input type="checkbox"/>
---

<p>(si es desocupado):</p> <p>d) ¿En los últimos treinta días busco trabajo?</p> <p style="text-align: center;">Si <input type="checkbox"/> ....no <input type="checkbox"/></p>
<p>6. Si es ocupado ¿cuántos trabajos tiene?</p> <p>a) Uno.....<input type="checkbox"/></p> <p>b) Dos.....<input type="checkbox"/></p> <p>c) Tres o más.....<input type="checkbox"/></p>
<p>7. ¿Cuántas horas semanales trabaja habitualmente?</p> <p>a) Menos de 30 hs por causas involuntarias. <input type="checkbox"/></p> <p>b) Más de 30 hs.....<input type="checkbox"/></p> <p>c) Más de 45 hs.....<input type="checkbox"/></p> <p>d) NS/NC.....<input type="checkbox"/></p>
<p>8. Nivel de ingresos familiares por cada cuatro miembros<sup>1</sup></p> <p>a) _ de \$820.....<input type="checkbox"/></p> <p>b) + de \$ 820.....<input type="checkbox"/></p> <p>c) + de \$1640.....<input type="checkbox"/></p> <p>d) NS/NC.....<input type="checkbox"/></p>
<p>9. En su trabajo usted goza de....</p> <p>a) Aportes jubilatorios.....<input type="checkbox"/></p> <p>b) Indemnización por despido...<input type="checkbox"/></p> <p>c) Vacaciones pagas.....<input type="checkbox"/></p> <p>d) Obra social.....<input type="checkbox"/></p> <p>e) Otras.....<input type="checkbox"/></p> <p>f) No goza de ninguna.....<input type="checkbox"/></p>
<p>10. Su trabajo es:</p> <p>a) Permanente.....<input type="checkbox"/></p> <p>b) Temporario.....<input type="checkbox"/></p> <p>c) Duración desconocida.... <input type="checkbox"/></p> <p>d) Estacional.....<input type="checkbox"/></p>

<sup>1</sup> \$820 por cuatro miembros es el salario percibido por quienes se encuentran bajo la línea de pobreza (INDEC, 24 de junio de 2010) y el doble de ese monto refiere a la línea de vulnerabilidad (INDEC, of, cit)

e) NS/NC.....

11. ¿Qué hace en su trabajo? Describa las tareas

.....  
.....  
.....

12. Si usted no tiene obra social paga por la patronal ¿tiene alguna cobertura?

- a) Prepaga privada.....
- b) Servicio de hospital público...
- c) Solo servicios de emergencia..
- d) No tiene cobertura.....
- e) NS/NC .....

**actitudes y creencias:**

13. A su juicio ¿Qué impacto tiene el VIH/SIDA en la sociedad y en la vida cotidiana de cada una de las PVVS?

.....  
.....  
.....

14. Para Usted ¿qué significa estar infectado por el VIH?

.....  
.....  
.....

15. A su juicio ¿qué significa estar enfermo de sida?

.....  
.....  
.....

16. A su juicio ¿Qué significa para Usted vivir con el virus?

.....

.....  
.....

17. ¿Qué significó para Usted haber conocido el diagnóstico?

.....  
.....  
.....

18. A su juicio ¿En qué medida cree, que los tratamientos para el VIH/Sida son efectivos?

.....  
.....  
.....

19. A su juicio ¿qué ventajas tiene tomar la medicación tal como lo prescribió el médico?

.....  
.....  
.....

20. ¿Para usted qué significado tiene la salud?

.....  
.....  
.....

21. ¿Se sintió discriminado alguna vez por el personal de salud? (si es si,) ¿Mediante que acción?

.....  
.....

**Diagnóstico de la infección:**

22. ¿En qué año se hizo el análisis?.....



<p>23. ¿Por qué decidió hacerlo?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>24. ¿Quién le dio el diagnostico?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>25. ¿Recurrió a pedir ayuda y apoyo? Si.... <input type="checkbox"/> No.... <input type="checkbox"/></p> <p>26. (Si es si) ¿A quiénes?.....</p>
<p>27. ¿Cuáles fueron los primeros pasos inmediatos, luego de conocer los resultados?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

**Tratamiento antirretroviral:**

<p>28. ¿Está bajo tratamiento antirretroviral? Si <input type="checkbox"/> o <input type="checkbox"/></p>
<p>29. Si es si ¿Cuándo lo inició? Y ¿Qué fué lo que lo llevó a iniciar el tratamiento?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>30. ¿Cumple con la prescripción médica? Si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> ¿porque?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>31. ¿Tuvo alguna vez “fallo terapéutico”, es decir, le cambiaron la medicación? ¿porque?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

32. ¿Se realiza el análisis de carga viral y de CD4? ¿Cada cuanto tiempo?

.....  
.....  
.....

33. ¿Se realizó alguna vez el test de resistencia? Tanto si es sí, como no ¿porqué?

.....  
.....  
.....  
.....

**Relación médico paciente:**

34. ¿Recibió asesoramiento previo al tratamiento? ¿por parte de quien lo recibió?

.....  
.....  
.....

35. ¿Cómo fue ese asesoramiento? ¿sobre qué?

.....  
.....  
.....

36. A su juicio ¿El equipo de salud le brinda seguridad y confidencialidad de su estado serológico?

.....  
.....

37. ¿La provisión de medicamentos antirretrovirales recibe en tiempo y forma?

Si  no

38. ¿Cada cuanto tiempo se realiza controles periódicos? ¿Cuál es el motivo?

.....

# *Matriz de datos*



Casos	Situación laboral											Si no tiene obra social ¿tiene alguna cobertura?						
	En su trabajo goza de:						Su trabajo es:					¿Qué hace en su trabajo?	P	S de HP	S Serv. de E	NT Cob	Ns /nc	
	A j	I por d	V p	O s	otras	No goza	P	T	D desc.	E	Ns/nc							
Loreley														X				
Yesica						x	x					Comercio: ropa, atención al público. Son puestos tipo feria.		x				
Juana														x				
Ricardo						x			x			Vendedor ambulante: de ropa, CD, de todo un poco lo que se pueda vender, vendemos.		x				
Daniel														x				
Graciela														x				



Caso	Actitudes y creencias					
	¿Qué impacto tiene el VIH/SIDA en la sociedad y en la vida cotidiana de cada una de las PVVS?	¿Qué significa estar infectado por el VIH?	¿Qué significa estar enfermo de sida?	¿Qué significa para Usted vivir con el virus?	¿Qué significa para Usted haber conocido el diagnóstico?	¿En qué medida cree, que los tratamientos para el VIH/Sida son efectivos?
Loreley	En mi B° la gente discrimina todavía, en mi familia todo bien tranqui. En la sociedad todo bien porque no sabe y en el B° me discriminan y chusmean cuando me enfermo o tengo neumonía.	Para mí no significa nada malo porque tomo la medicación y ando bien, me adapto.	Por ahí angustia por lo que me pasa, no tanto por lo que me pasa a mí, sino como la gente me trata.	Es como que me he acostumbrado, al principio me costaba, después me he dado cuenta que es una enfermedad como la diabetes, y que se puede tratar.	Hui. Cuando he conocido me ha caído un balde con agua. He quedado muda, no tenia palabra. Mal al principio porque no entendía. No sabía que se podía vivir con el tratamiento, entonces imagínate, pensaba que me moría.	Sí, porque te ayuda a ponerte mejor, a estar siempre bien activo. Sin el tratamiento vienes abajo, porque te das cuenta al mes que lo tomas al medicamento, uno reacciona bien, no te atacan enfermedades y te mantienen bien.

Yesica	Le gente es mas mal pensada discriminada, sin saber, en mi familia es como una enfermedad normal.	Para mí es como que me ha servido para fijarme más en mí, porque antes no lo hacía. Me fijo en mi salud, en cuidarme en todo, antes no usaba preservativo, ahora si lo he tomado bien. He entiendo que lo tenía que superar no he tomado como algo mortal, porque el tratamiento puedes morir de otra cosa no de VIH.	Obviamente, es feo si hubiera sabido antes me cuidaba, ahora hay que saber llevarlo uno piensa que en la sociedad no hay, uno piensa que no hay, y que el chico no tiene.	Una carga, y si porque lamentablemente hay que levantarse y darle gracias a dios, por un día mas, darle más valor a la vida.	Horrible. En ese momento me quería morir. Cuando me he ido asesorando, me he ido dando cuenta que no era tanto.	En todo, porque yo he estado muy enferma a punto de morir, y la medicación me ha levantado, me ha compuesto y por eso estoy trabajando.
Juana	En lo que respecta a mi hijo, no le da mucha importancia, es como que baja los brazos, en la sociedad hay gente	Y, mira pienso que es una enfermedad mas, solo que en este caso te rechazan personas,	No te sabría decir muy bien porque no he llegado a esa etapa, por eso no te sabría decir que	Y para mi es una lucha diaria, de todos los días, es de sacrificio y pelear a la vida	(Suspira) me sentía que me moría, pensaba que no me iba a tocar, fue muy dura y también que	Si, para mí por ejemplo, ha sido muy efectivo me han detectado a mí y he tomado la medicación



	<p>que me ha apoyado mucho y hay otras que me han alejado. El tema también en la parte de mi hijo porque yo ando bien, los médicos deben estar capacitado en el tema porque muchas veces he venido a la guardia y no me dan respuesta me lo mandan a la casa, no hay gente capacitada para saber que te va a dar si está o no contraindicado con la medicación que toma mi hijo.</p>	<p>a pesar que estoy bien gracias a la medicación, es como que me he acostumbrado a lo que tengo y a luchar. Y hay mucho rechazo, prefiero estar aislada, por eso estoy sola ahora porque nunca sabes la reacción de otra persona. Pero uno sabe que puede luchar, dentro de todo sigues haciendo una vida normal, como cualquiera en mi caso en mi familia nunca me ha dejado de apoyar, eso me</p>	<p>sentiría en ese momento, nunca he llegado a los síntomas finales, pero nunca dejaría de luchar, más que yo tengo un hijo.</p>	<p>como todas las personas y agradecer una día más de vida, para mí es una lucha de todos los días.</p>	<p>no sabía que podía vivir como otra persona y peor que tengo a mi hijo que el también tiene el aparte tiene una trombosis cerebral, y tiene secuelas y hay que seguirla peleando.</p>	<p>y a los tres meses tenía niveles indetectable.</p>
--	--	--	--	---	---	---

		ha ayudado una enfermedad. El apoyo de la familia es muy importante.				
Ricardo	Miedo, yo cuando me han dicho a mí, he tenido miedo, la gente te rechaza, el mismo personal de salud, no todos.	Al principio se me hacía mucha tristeza incertidumbre, ahora que lo he asumido, que es una enfermedad crónica, yo se que dios me va ayudar y queremos seguir a delante.	Al principio se pensaba que se acaba la vida, pero después te explican lo que es y todo cambio.	Significa que me tengo que cuidarme, estar bien, ya que no lo tomo como una preocupación, porque estoy medicado o sea que estoy controlado.	Un bajón, tristeza, miedo, no me lo esperaba.	Sí, porque me lo dice el médico y yo lo compruebo y controla el virus.
Daniel	Te ven con otra cara, ya no es lo mismo que antes, te dificulta buscar trabajo.	Dolor, no sé, no puedo hacer una vida normal, porque uno piensa en morir.	No le puedo decir	Pienso no tomar bebidas alcohólicas por los antibióticos, si dejas los antibióticos morís.	Muy muchas cosas, no podía creer y estaba tirado en la cama 4 meses y cuando estaba en casa la vida no era normal, porque	Sí, y porque sin el tratamiento dice que no me va a pasar nada.

					pienso que tengo la enfermedad y constantemente pienso que me voy a morir.	
Graciela	Todavía en la sociedad, no es aceptada por la gente, cuando escucha la palabra se asusta, es importante tomar conciencia del problema que tiene, pero no hay que vivir con esa cruz. Se discrimina todavía.	No sé, en este momento. (no hablo mas)	No se	Es una gran desafío, es anteponerse a muchas cosas, como la discriminación, por eso lo tengo oculto. Porque después a mi problema lo tengo bien asumido.	En el momento del diagnóstico ha sido fatal, y después más tranquilidad, he tenido una crisis y le contado a mi hija, en esto es muy importante tener apoyo.	Totalmente, gracias a ello son efectivos, me permiten andar bien.
Balbina	Como te digo, en mi familia no sabe nadie, solo sabe una amiga. Al principio me sentía mal, me deprimía mucho después	Para mí me siento muy mal que yo tengo eso y nunca terminaba de creer que tengo eso.	A mí no me explicaron que el sida no es lo mismo.	Me arruina la vida, hay días que yo pienso y me siento mal, a veces salgo con amigas y me olvido o por ahí y	Como te digo me he sentido mal, pensaba que me iba a morir en cualquier momento, empecé ir al doctor, al	Sí, porque así como yo te digo llegue de Bs As, con 40 kg y algo y vine me empezaron a medicar y en 6 meses pese

	empezaba a conversar con mi amiga.			si, reniego, me siento mal. Y ella me decía que todos tenemos que morí alguna vez. No le digo a mi familia porque tengo miedo de que me discriminen, se culpar que me contagiaron con la transfusión de sangre, que me operaron de la vesícula. yo todos los folletos los quemo de mi medicamento y los tengo a las pastillas en un frasquito porque tengo una nena que sabe leer	psicólogo, y me decían que tenían pacientes de más de 15 años de tratamiento con la enfermedad y andan bien y ahí, y empecé a sentirme mejor	70 kg.
--	------------------------------------	--	--	---	--	--------

Patricia	En la sociedad, te discriminan, y en mi barrio han hecho chusmerio y todos, la gente me rechaza. No hay que darse muchas veces al abandono, muchas veces se bajonea, hay días que estoy y tengo ganas de comer e ir debajo de un auto, y digo no por mis hijos, tengo que salir a delante. Sino ya me hubiera pegado un tiro, pienso que hay que tener mucha higiene.	En parte para mí es muy triste doloroso, has momentos que ves a tus hijos y tienes que seguir luchando.	Hay momentos que siento que caigo que no tengo de que agarrarme, como que estaría en un pozo. A veces tengo, ganas de irme medio el monte donde nadie me conozca, porque a veces la misma bulla, chusmerio de los vecinos, sientes que nadie sepa, a mis hijos les pido tranquilidad, a veces siento que me falta un poquito de tranquilidad. Hay mucha gente que me da la espalda por eso.	Hay días por ejemplo, hoy tengo ganas de Salir adelante, limpiar, cocinar, ayer estaba mal, tenía ganas de dormir todo el día, ayer me dolía la espalda, de los golpes internos, que el padre de mi hijo me pega. El me culpa que yo lo contagie, pero él tiene otra mujer que ella también tiene y los hijos también tienen, y otra mujer de él murió de VIH. Andaba con una y otra. Y mis hijos	Me quería morir, le pedía a dios que me lleve, y después le pedía que me lo salve a mi hijo, que estaba embarazada de 3 meses, y decía que me lleve a mí.	Sí, porque yo primero no le llevaba el apunte no me importaba, y luego mi hijo murió de cáncer y ahora me pidieron mis hijos que haga el tratamiento.
----------	---	---	---	---	---	---

				no tienen el virus. El venia y se desquitaba conmigo.		
Raúl	Te cambia totalmente el 100% te limita todo en la vida, porque las comidas, la vida cotidiana, la pareja y es cuestión en lo saneamiento exponerse, seguir la vida, pero en la sociedad es difícil, enfrentar porque la sociedad no lo acepta a nivel pareja no acepta, si le costas algo no quiere, te limita a tener una pareja, en la comida tenes que cuidarte la parte psicológica también te	Lo tome como algo personal, esta pero no lo siento, hay momentos que decaigo me agarra depresión y no quiero caer en eso.	Mucho pero más enfermo, es la persona que no lo tiene que el que lo tiene, porque los que no tienen nos discriminan te marginan.	Mucho, me toco, pero no puedo hacer muchas cosas que hacía antes a medida que pasa pero todavía te imposibilita mucho, todos los días estas, pero no se mañana. Vivo el hoy.	Me fue un shock muy grande, estuve un mes con eso en la cabeza, pensaba que me moría, creo en que seme termino la felicidad en mi vida. Muchas veces pienso si me cambiaran la sangre, que bueno seria.	Todo depende de uno mismo, más que el tratamiento, uno mismo se tiene que hacer consciente de lo que tiene y que el tratamiento va al lado de la consciencia.

	altera los nervios, el tratamiento te cambia la piel, te cae el cabello y eso a medida que pasa los años lo vas notando, hay métodos de cirugía pero es caro.					
Gladis	El impacto es devastador, me quería morir. Cuando me entere de mi hijo último es un desastre, a través de una transfusión de sangre.	Hoy por hoy ya lo asumí, pero cuándo me entere se me vino el mundo encima me quería morir, mi marido no tiene y los otros chicos no tienen.	No sé porque no llegue a tener sida, prefiero morirme de otra cosa y no quiero llegar a sida	Es sobre vivir el día a día, el día que pasa es bueno, agradeces pasar un día.	Mi reacción fue enojarme con mi marido, pero él no tenía, no lo quería aceptar demás tome pastillas para suicidarme, tuve que aceptar vivir con la enfermedad, para mí era enfermedad de los drogadictos, travesti	Un 50 % porque curar no te cura, entonces el tratamiento no es efectivo, no solo es el tratamiento, sino la calidad de vida, la buena alimentación

Caso	Actitudes y creencias			Diagnóstico de la infección		
	¿Qué ventajas tiene tomar la medicación tal como lo prescribió el médico?	¿Para Usted qué significado tiene la salud?	¿Se sintió discriminado alguna vez por el personal de salud?	¿En qué año se hizo el análisis?	¿Por qué decidió hacérselo?	¿Quién le dio el diagnóstico?
Loreley	Y llevar un ritmo de vida bien sin tener complicaciones, porque no te agarran enfermedades, no están propensas.	Es importante, porque si no tienes salud, ¿qué es de tu vida? Es importante levantarte todas las mañanas bien, es algo hermoso, levantarte bien para atender a mis viejos.	No. Porque me han atendido re bien, una vez en guardia tenía quilombo porque tenía neumonía, estaba con oxígeno y no me querían atender, hacían pasar a otro y yo estaba primero y vino otra medica y me atendió. Creo que la salud es importante y tienen que atendernos porque sea travesti o con VIH te discriminen	2002	Porque me sentía mal, débil, con mucho dolor de cabeza, cuerpo, desvanecimiento. Y el médico cuando ha visto que era travesti me ha pedido un análisis de VIH. Porque el abra pensado que las travestis ejercen la prostitución y que tengo sexo constantemente, supongo.	Un médico en el sanatorio. Un doctor en Tucumán
Yesica	Bien, porque seguía al pie de la letra tenés más	Es lo primordial, y por qué estar sana	Si, en Tucumán si directamente te dejan	2002	Por una neumonía que me ha agarrado.	



	posibilidades de vivir más tiempo.	significa tener todo no te hace la plata.	morir, no te quieren atender, se ponen 2 o 3 guantes, te dicen ya va, ya va o te dan una medicación como para zafar por eso yo vengo de Tucumán a hacerme entender aquí.			
Juana	Tener una buena vida digamos con la medicación puedes tener una vida como cualquier otra persona sin privarse de nada.	Es importante porque tienes salud tienes salud, puedes trabajar. La salud es lo principal para todo. Si tienes salud tienes todo.	No.	2006	Porque fallece el padre de mi hijo después que el fallece me avisan del Hospital Junín (Provincia de Bs As)	Me lo han hecho particular, la bioquímica me dijo. Sra. le dio positivo, y que tenía que hacerme un confirmatorio y me dio positivo y también le hice a mi hijo y el también tiene.
Ricardo	Si tiene ventajas, es una medicación que tiene que decir el médico,	Es muy importante, porque me permite trabajar, dar de	Sí, cuando me tienen que sacar sangre o cuando me revisaban,	2010	Porque andaba enfermo del hígado y por el pedido médico.	Un médico infectólogo.

	por ahí me olvido y lo tomo al otro día, y lo tomo cuando me acuerdo.	comer a mis hijos.	algunas veces, no todas.			
Daniel	Porque significa vivir muchos años, eso te va sanando de apoco. Si tomas la medicación esta normalmente bien.	La salud es importante, primero jugaba a la pelota y trabajaba y ahora no, ¿Por qué ya no juega a la pelota? Porque tengo problema en la cadera y tratamiento para la cadera.	No.	2006	Me hicieron porque me enferme, por problemas familiares no comía, falleció mi hermano de 19 años. Estaba débil.	Me dio un infectólogo, en el Hospital Regional.
Graciela	Muchas, todas, no acarrea problemas más serios.	Si no tienes salud, creo que lo más importante es salud, y lo otro viene solo, puedes trabajar, es lo primero que hay que cuidar.	Si, cuando he estado internada en la sala de ginecología y estaba para cirugía, no me querían atender, o te atienden con mala voluntad.	2006	Por una neumonía que he tenido y me lo han solicitado.	El médico infectólogo.

Balbina	Está bien tengo dos a la mañana y dos a la noche, al principio me costaba porque tomaba 16 pastillas por días y cumplo todo lo que me dice el médico.	Tener salud es sentirse bien, tener salud es algo muy lindo, y quiero tener salud, porque tengo mis hijos y tengo uno discapacitado y me necesita, y lucho para que tenga una vivienda y educación y es mejor tener una vivienda en Santiago para los controles.	Nunca he visto que me han tratado mal. Solamente ha sido una vuelta andaban unos practicantes y andaba con una doctora y querían saber porque el infectólogo me había internado y con un resfrió, y averiguo y decía que ella tiene VIH y el infectólogo hablo con ella (doctora), para que no andará hablando.	2005	Porque estaba muy mal y aquí no me encontraban nada y me fui a Bs As y no me quisieron dar aquí para llevar la historia clínica a Bs As, y en Bs As me detectaron.	En Bs As una infectóloga
Patricia	Que si lo tomas a horario va hacer efecto, sino lo tomas a horario no va hacer efecto que tiene que hacer.	La salud significa mucho, quiero luchar por mis hijos, que si de mi fuese ya me hubiera dado al abandono	no	1998	Porque me han pegado y me han hecho análisis y ahí me salió eso, yo tenía golpe interno y vomitaba sangre y quería ver si tenía	La medica infectóloga.

					alguna infección y yo estaba embarazada.	
Raúl	Todas, y vivir un poco mejor al menos tratar, que la vida puede, estirarse más y todo depende de la concientizarse, un año deje de tomar porque me canse y me hacia mal algo que no tendría que haber hecho, y me agarro la parte muscular y no tenía fuerza volvía tomar porque tengo que seguir en la vida, que es lo que más quiero es vivir, me gusta la vida con dificultades pero me gusta.	Toda, que sea volver a nacer o por lo menos tener varios años para que no me vuelva pasar, es una ruleta rusa nos engripamos o agarramos algún virus y nos fuimos y el entorno que lo rodea lo ayuda a quedarse o a irse en el tiempo, hice terapia me ayudo mucho a ser consciente. Uno es consciente por momentos no siempre.	Si, y cuando iba al dentista, o algún doctor	1996	Porque yo antes me lo hacía cada cuanto me lo hice y estuve enfermo del estomago con diarrea, no podía comer nada, encima yo vivía solo.	Dos médicos en Bs As me hacia tratar en el Muñiz y conocí a un medico que era como amigo y eso era bueno yo le contaba lo mas intimo, yo iba todos los días a sacarme dudas.



Gladis	Te protege te ayuda no atacarte de golpe, tomar la medicación, pero estas mas protegida.	Es una de las cosas, es muy importante, sin salud no hay familia, no hijos.	Sí, yo tuve un pre infarto y en el hospital de Fernández no me quisieron recibir, a mi hijo no lo quisieron atender y el es sano.	2001	Porque me enferme mal, baje de peso, tenia diarrea.	La infectóloga. Dra. Lucia
--------	--	---	---	------	---	-------------------------------

Caso	Diagnóstico de la infección			Tratamiento antirretroviral		
	¿Recurrió a pedir ayuda y apoyo?	Si es si ¿a quiénes?	¿Cuáles fueron los primeros pasos inmediatos, luego de conocer los resultados?	¿Está bajo tratamiento antirretroviral?	Si es si ¿cuándo lo inicio? Y ¿qué fue lo que lo llevo a iniciar el tratamiento?	¿Cumple con la prescripción médica?
Loreley	No. Les he dicho a mis viejos directamente, y ellos me han entendido y me han apoyado directamente, han tenido miedo perderme y mi papi ha luchado, vendió oro para mi salud, porque tenía ulcera en los intestinos y gasto en eso porque antes en el hospital Independencia no había todos los materiales.		y.. ha buscar urgente la solución, va no la solución, si no buscar tratarme, no he llorado porque estaba consciente después no.	Si	Y estado mucho y lo he cortaba, varias veces cortaba y que se me sentía bien y cortaba sin que los médicos sabían después volvía a caer enfermo y empezaba y hace un año he vuelto a iniciar, porque me sentía mal estaba liquidada.	Si. Hago caso todo lo que me dicen porque quiero estar bien, y a veces me olvido porque voy a bailar.

Yesica	Si	A la Fabiana que es consejera de infectología.	Ha sido asesorarme bien, y empezar a consultar con mis amigas que ya tenían. Casi todas mis amigas tiene de allá Tucumán y de acá también y hay algunas no lo saben y yo sé, porque sé que han estado con una persona positiva.	si	Hace cuatro meses, he caído muy enferma y sabía que tenía que tomar medicamento ya tenía que haber estado medicada hace 8 años que tengo.	Sí, porque tengo miedo de volver a caer enferma.
Juana	Si	A mi hna. Ha sido mi apoyo incondicional y no he buscado ayuda psicológica y muchos me han dicho que me haría falta, pero no tengo tiempo.	Ahí donde me ido al hospital me hecho los análisis nuevamente, después vine a Santiago, la Dra. Me dijo que no me hacía falta de medicamento.	si	2007, los primeros meses. Lo que el médico me dijo que podía vivir y tener la enfermedad como una más y querer seguir adelante.	Lo tomo como me han dicho, y estoy bien y tengo los niveles indetectable, y si no tomo ese nivel va a cambiar aparte me siento muy bien.

Ricardo	si	A la secretaria del doctor.	Tratarme, hacerme tratar, hablar con el médico, lo que me dolía mucho haberla infectado con el virus a mi mujer yo si sabia no la tocaba. Ella me ayudo mucho, me sigue ayudando.	si	Hace tres meses, junio 2010 quererme curar, reponer.	Sí, quiero estar bien, seguir para adelante, quiero criar a mis hijos.
Daniel	No		He pensado en el tratamiento.	si	En 2006 cuando salí de estar internado porque el médico me dijo	Sí, porque quiero vivir muchos años más.
Graciela	No (solo tuve apoyo del grupo que me ha dado el diagnóstico)		Apenas he sabido he iniciado con la medicación , he llorado, todo sucede en ese momento, después me culpaba a mí misma, por no tomar las medidas de precaución	si	En el 2006, por voluntad mía, no lo he cortado y pensaba en mis hijas, porque tenía que seguir viviendo para ellas y yo tenía con quien vivir.	Sí, porque es muy importante para mi salud, soy muy religiosa (muy de horario) con mi medicamento, cuando salgo ando con mi medicación



<p>Balbina</p>	<p>No, me lo he aguantado sola, todos los papeles los guardaba bien.</p>		<p>He llorado bastante, cuando he venido de Bs As, no tenía fuerza, vine débil he ido teniendo más fuerza , he ido a un infectólogo y me ha dado tratamiento</p>	<p>si</p>	<p>En el 2005 cuando vine de Bs As y me llevo a iniciar porque vine enferma.</p>	<p>Si porque el médico me dice</p>
<p>Patricia</p>	<p>no</p>		<p>Salir adelante, lucharle porque estaba embarazada y quería a mi hijo.</p>	<p>si</p>	<p>Hace muchos años empecé y deje porque andaba mal vivía lejos, no tenia en que ir, y ahora me arrepiento, porque he descuidado mi vida y estaba dañando mis hijos. Y ellos me hablaron que vuelva a hacer el tratamiento y empecé nuevamente el año pasado.</p>	<p>Sí, porque me siento bien.</p>

Raúl	No. le conté a mis amigos, algunos se fueron otros se quedaron.		Lo guarde a los análisis por un mes para mí solo, le conté a mis amigos, otros se fueron otros se quedaron, empecé el tratamiento, tenía mucha carga viral, tomaba 45 pastillas por día, dos meses tome y después me fueron bajando la cantidad.	si	En 1996 dos meses después del diagnóstico, me fue difícil tomar decisiones hasta el día de hoy, lo que me llevo a iniciar fue el médico porque tenía mucha carga viral, nunca estuve internado.	Masomenos, porque hay una pastilla a la noche, es la ultima que tomo, esa me mata, porque me mareo, a todos los mareo, porque esa pastilla tiene la reacción esa.
Gladis	Si.	Trataba de buscar información de todos lados llamaba al 0800.	Contarle a mi marido, mamá, hijos.	si	Marzo 2001, no tenía opción o hacia el tratamiento o en este momento no estaría contestando la entrevista, porque estuve ocho meses en terapia.	Si, para que no me pase nada.

Caso	Tratamiento antirretroviral			Relación médico paciente		
	¿Tuvo alguna vez “fallo terapéutico”, es decir, le cambiaron la medicación? ¿Por qué?	¿Se realiza el análisis de carga viral y de CD4? ¿Cada cuanto tiempo?	¿Se realizo alguna vez test de resistencia? Tanto si es si, como no ¿por qué?	¿Recibió asesoramiento previo al tratamiento? ¿Por parte de quien lo recibió?	¿Cómo fue el asesoramiento? ¿Sobre qué?	¿El equipo de salud le brinda seguridad y confidencialidad de su estado serológico?
Loreley	No. He tolerado bien la medicación.	Si dos veces anuales	No porque no me lo pidió el médico	Si de una consejera.	Y que te ayuda a estar mejor, que hay que tomar a horario para no tener complicaciones	SI
Caso Yesica	No	Si, cada cuatro meses.	no	Si, de Fabiana, consejera de infectología del Hospital Regional	Muy bien y me lo explicaba con paciencia y no catastróficamente te daba confianza como seguir y también el cuidado que tenía que tener.	Si
Juana	No. Porque estoy bien. Hace tres años que estoy con el mismo tratamiento.	Si, cada 6 meses y ahora me dijo la Dra. Que me	No. Porque el Dr. No me indico.	El médico en Bs As me dijo que debo tomar los	Fue muy buena y a la larga compruebas que haciendo las	Si, aquí en infectología si, en otro sector es como

		haga cada 4 meses.		medicamentos a horarios.	cosas bien, estas sana sobre lo importante que es tomar los medicamentos.	que te discriminan un poco.
Ricardo	Si me cambiaron la medicación, porque no lo toleraba bien.	Si, cada 3 meses.	No, no me lo pidió el médico.	Si el médico.	Sobre las pastillas antirretrovirales, como tomarlas.	
Daniel.	No, porque ando bien.	Si cada 6 meses.	No porque el médico no me dijo.	Si, de una consejera.	Me dijo lo importante de hacer el tratamiento y que con eso iba a vivir muchos años mas, que no curaba, solo aumentaba las defensas y evita la reproducción del virus.	Si, de infectologia, de los otros servicios maso menos.
Graciela	No porque ando bien, solo me redujeron la cantidad.	Si, dos veces al año. Cuando me pide el doctor.	No, porque no me dijo nada el médico.	No, solo me indico como tenía que tomar la medicación, del medico infectologo.	No tuvo.	si

Balbina	Sí, porque me sentía mal, como pesadilla, no lo toleraba, era muy fuerte.	Si, cada año.	No, porque el médico no me dijo nada.	Si del infectologo	Y bueno me pregunto de qué me podía contagiar, me decía que tome porque con eso va andar bien.	si
Patricia	No hasta el momento no.	Si, ahora me hecho la primera carga viral después me va a decir el Dr. Cuando me toca.	No, porque no me dijo el Dr.	El médico me dijo voz toma esto y esto vas andar bien, este remedio lo tienes que tomar a horario porque si no, no te va hacer efecto.	Sobre el tratamiento, como tomar la medicación.	si
Raúl	Muchas veces, porque a veces no hacia bien el tratamiento y entonces el virus se muta por las células sana, pareciera que es una célula sana que la enferma y porque tuve reacción alérgica.	Si, cada un año.	No, porque no me lo pidieron.	Si, del médico.	Como iba a empezar mi vida nueva, como iba a tomar.	Si, en el servicio de infectologia.

Gladis	Si, varias veces, porque la carga viral me dio mal, no da resultados de los medicamentos y me cambia.	Si, cada 6 meses.	Una vez me lo realizaron, porque no lo toleraba a la medicación, para ver que medicación podía aguantar.	Si, Dra. infectologa	Me explico cómo era. Le hizo el análisis a todo el grupo familiar.	En el Hospital Regional e Independencia sí. En Fernández no.
--------	---	-------------------	--	----------------------	--	--

Caso	Relación médico paciente		observaciones
	¿La provisión de medicamentos antirretrovirales recibe en tiempo y forma?	¿Cada cuanto tiempo se realiza controles periódicos? ¿Cuál es el motivo?	
Loreley	Si	Vengo una vez por mes por llevar un control.	Sgo
Caso Yesica	si	Todos los meses, para vivir tranquila porque estoy segura de estar bien de salud.	Vive en Tucumán (Tras)
Juana	si	Todos los meses voy a retirar la medicación, la Dra. no me toca un pelo, porque estoy bien	Sgo. Cobra la pensión por VIH.
Ricardo	si	Generalmente cada 10 días por tonteras que me pasan, me pica el cuerpo, por dolor.	La Banda.
Daniel	si	Cada 6 meses la carga y vengo cada mes por control y a retirar la medicación.	Es homosexual. La banda

Graciela	Si	Solo cuando me siento mal, y vengo una vez al mes para la retirar la medicación.	Sgo
Balbina	si	Yo mensual, y por lo que yo me quiero asegurar que estoy bien.	Vive en invernada sur Dpto. Figueroa, tiene pensión graciable
Patricia	si	Cada mes, a llevar los remedios pero hay día que cada dos meses o semana me llama el médico a control.	Vive en Santiago, tiene pensión graciable.
Raúl	si	Una vez por mes, porque estoy bien y vengo a control y a retirar la medicación.	Vive en la Banda, cobra pensión por discapacidad no por VIH. Tiene cobertura del Pami. Es homosexual.
Gladis	No	Todos los meses, para retirar los remedios, te revisa, si tengo fiebre vengo al médico.	Vive en Fernández. Obra social profe.