

ARTÍCULOS ORIGINALES

VIVIR Y ATENDERSE CON VIH. NARRATIVAS DE LA ENFERMEDAD Y LA ATENCIÓN MÉDICA EN MUJERES QUE VIVEN CON EL VIRUS EN EL GRAN BUENOS AIRES

Living and Caring with HIV-AIDS in Metropolitan Area of Buenos Aires: Narratives of Illness and Medical Care among women

María Guadalupe García¹

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: Las respuestas médicas y político-institucionales frente a las mujeres con VIH se han asociado históricamente a su estatus de reproductora y se centran en la institucionalización de un modelo médico-técnico de prevención de la transmisión perinatal. OBJETIVOS: Se propone recuperar saberes y prácticas, demandas y estrategias desarrolladas por las mujeres a partir de un estudio de la experiencia de vivir con VIH, centrado en el análisis de los procesos de reconstrucción biográfica y atención médica. MÉTODOS: Se desarrolló una investigación cualitativa basada en el estudio de narrativas. Se realizaron 12 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH que habían sido madres después del diagnóstico o que habían sido diagnosticadas durante el embarazo, parto o puerperio. RESULTADOS: Según lo observado, el proceso de reconocerse a sí misma como afectada por el VIH, más que un momento puntual en el tiempo, constituye un proceso relacional y de variable duración, a partir del cual las personas pueden (o no) ir armando un relato y desarrollando recursos para reorganizar y normalizar la vida, hacer frente a la incertidumbre y la estigmatización, aprender sobre la enfermedad y el tratamiento, y enfrentar, conocer y relacionarse con los servicios de salud y otras instituciones. CONCLUSIONES: Se plantea la necesidad de construir una mirada crítica, que reconozca la complejidad de experiencias y la variabilidad de procesos movilizados al vivir con y atenderse por VIH/sida.

ABSTRACT. INTRODUCTION: Medical and political interventions on women with HIV have historically been associated to their reproductive role, and focus on the institutionalization of a medical-technical model to prevent perinatal transmission. OBJECTIVES: To recover knowledge and practices, demands and strategies developed by women from a study on the experience of living and caring with HIV, focusing on the analysis of biographical reconstruction processes and medical care. METHODS: A qualitative research based on the narrative study was conducted. It included 12 in-depth interviews to HIV positive women who had become mothers after diagnosis or had been diagnosed during pregnancy, childbirth or puerperium. RESULTS: The process of recognizing herself as living with HIV, rather than a specific point in time, must be understood as a relational process with variable duration from which people can (or can not) put together a story and develop resources to reorganize and normalize life, to deal with the uncertainty and stigma, to learn about the disease and treatment, and to address and get in touch with health services and other institutions. CONCLUSIONS: It is necessary to build a critical approach that recognizes the complexity of experiences and the diversity of processes involved in the experience of living with and caring for HIV-AIDS.

PALABRAS CLAVE: Mujeres - VIH - Narración - Enfermedad - Actividades cotidianas

KEY WORDS: Women - HIV - Narrative - Illness - Everyday life

¹ Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: Beca "Carrillo-Oñativia", Comisión Nacional Salud Investiga, Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

FECHA DE RECEPCIÓN: 26 de junio de 2014

FECHA DE ACEPTACIÓN: 22 de enero de 2015

CORRESPONDENCIA A: María Guadalupe García
Correo electrónico: mguadagar@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN

A 32 años de la irrupción del VIH/sida en Argentina, una mirada histórica permite observar cómo las transformaciones en las respuestas médicas y político-institucionales han modelado las características de la epidemia y de la vida con la enfermedad. Al circunscribirnos a las mujeres con VIH, las políticas y prácticas asistenciales se han asociado desde mediados de 1980 a su rol de reproductoras y, por lo tanto, de posibles vectores¹ de la enfermedad para sus hijos. En 1994 la presentación del protocolo 076 marcó un antes y un después en este proceso, abriendo la posibilidad de evitar la transmisión perinatal del virus a partir de la implementación de AZT en comprimidos durante el embarazo, AZT inyectable durante el trabajo de parto y AZT en jarabe al recién nacido durante las primeras semanas de vida. Se

configuró así un nuevo horizonte terapéutico, que delimitó el objetivo central de las prácticas médico-asistenciales y las respuestas político-institucionales frente a las mujeres con VIH: evitar la transmisión perinatal del virus.

La normatización de estos resultados en sucesivas recomendaciones y protocolos de actuación elaborados por el CDC (en castellano, Centros para el Control y Prevención de Enfermedades) de Estados Unidos y exportadas desde allí al resto del mundo devino en un modelo médico-técnico centrado en el diagnóstico temprano de mujeres embarazadas y, entre aquellas infectadas, en la implementación del tratamiento antirretroviral (TARV) de profilaxis. En Argentina se planteó tempranamente la necesidad de difundir e implementar estos procedimientos, y desde 1997 existe un cuerpo de normativas, recomendaciones y recursos disponibles en la materia. Hacia el año 2001, la curva de casos de infecciones por VIH en recién nacidos comenzó a descender sostenidamente. Sin embargo, en la actualidad continúan presentándose nuevas infecciones por esta vía de transmisión: según datos de la Dirección Nacional de Sida del Ministerio de Salud de la Nación, entre 2006 y 2011, 329 niños recibieron un diagnóstico positivo confirmado, con una tasa de transmisión perinatal estimada del 5%.²

Esta política ha convertido a un vasto conjunto de mujeres en objeto de diagnóstico sistemático, lo que contribuye a la llamada "feminización" de la epidemia.^{3,4} Según el Boletín sobre Sida en la Argentina del 2013,² entre 2009 y 2012, el 47% de las mujeres notificadas como casos de infección por VIH recibió el diagnóstico en el contexto de un embarazo. Esto ha impactado positivamente en el diagnóstico oportuno de las mujeres en comparación con los varones. Se estima que los diagnósticos fueron tardíos en el 28,5% de los casos de varones y en el 14,9% de los casos de mujeres.² La proporción se mantuvo prácticamente sin cambios durante la última década. En la interpretación de esta diferencia se valora el impacto de las estrategias de prevención de la transmisión perinatal y el acceso temprano al diagnóstico en el marco de los controles prenatales que, en tal sentido, operan como un factor protector de la salud de las mujeres con VIH.

Sin embargo, en tanto este indicador sólo aporta información sobre el momento en que las mujeres son diagnosticadas, cabe interrogarse por la cantidad de mujeres que continúan efectivamente con la atención médica y el seguimiento del tratamiento infectológico luego del diagnóstico. Además, en los últimos años organismos oficiales señalaron ciertos problemas que se presentan en la prevención de la transmisión perinatal. Por ejemplo, en la ciudad de Buenos Aires, una mayor cantidad de mujeres conocen su diagnóstico recién durante el trabajo de parto o el puerperio; asimismo, se plantea la pérdida de seguimiento de niños en proceso diagnóstico, es decir, hay bebés de los que no se conoce su estatus serológico definitivo.⁵ En otras áreas como la del Gran Buenos Aires (GBA), que concentra el 30% de las infecciones, las dificultades asociadas a la construcción de sistemas de información actualizados no permiten estimar

con precisión la dimensión de estos problemas.

La institucionalización de este modelo médico-técnico de prevención de la transmisión perinatal en los contextos asistenciales supone la estandarización de una serie de procedimientos, que delimitan una ruta técnica a la que debe ajustarse el accionar médico y que, simultáneamente, constituyen las normas institucionales a las que debe ajustarse una paciente.⁶ De acuerdo con investigaciones etnográficas anteriores,⁷ la atención médica de las mujeres embarazadas infectadas se focaliza en la ejecución de un conjunto de aspectos médico-técnicos, que soslayan la adopción de otras medidas de prevención, como la oferta de test a las parejas de esas mujeres, la instalación de acciones de asesoramiento reproductivo y la organización de sistemas de referencia y contrarreferencia para el seguimiento posterior de las mujeres. Asimismo, se sostuvo que el fuerte apego a las normas institucionales deviene en la naturalización del orden establecido y obtura la reflexión sobre las condiciones, organización y prácticas de atención, así como sobre los modos en que las personas efectivamente recorren las instituciones y demandan atención médica.

Parto del supuesto de que la enfermedad implica para las personas un quiebre en su biografía y vida cotidiana,^{8,9} y un proceso de ruptura en el transcurrir silencioso del cuerpo.¹⁰ En este sentido, la búsqueda de atención médica es parte de los procesos de reorganización biográfica en los que el vínculo con el médico y las relaciones establecidas dentro del sistema de salud constituyen una fuente de significación central. Así, en el encuentro médico, el papel de quien asiste la salud de una persona no se reduce a la simple aplicación de conocimientos, sino que siempre –lo perciba o no– se encuentra respondiendo a preguntas del tipo "¿qué es bueno para mí?", "¿cómo debo ser?", "¿cómo puede ser la vida?"¹¹ Desde esta perspectiva, un paciente espera una cura, un tratamiento o un diagnóstico, pero también una interpretación de su padecimiento. Sin embargo, esta demanda se dirige a un profesional cuyo accionar generalmente se orienta al seguimiento del esquema técnico, que suele implicar la disociación de la enfermedad y el sujeto. Mientras la enfermedad remite al sujeto a su propia historia y experiencia, la acción médica lo separa de ellas.¹⁰

En este marco y con el propósito de contribuir a los esfuerzos y estrategias de los servicios de salud y programas de VIH, el presente estudio se propuso analizar las narrativas sobre la enfermedad, la atención médica y la vida cotidiana de mujeres con VIH que fueron madres, focalizando en el proceso diagnóstico y el posterior seguimiento infectológico.

MÉTODOS

El punto de partida de esta investigación es un supuesto básico de la perspectiva antropológica: recuperar saberes y prácticas, demandas y estrategias desarrolladas por los sujetos. Así, se realizó una investigación cualitativa basada en el estudio de narrativas como relatos abiertos, construidos en el curso de la experiencia de la enfermedad y la atención médica y como búsquedas de articulación de los eventos,

las vivencias, los síntomas y las consecuencias sociales de vivir con VIH y su integración en la vida cotidiana. Los relatos son producciones personales y sociales situadas en un cierto momento de las trayectorias de la vida con la enfermedad, en una determinada etapa de desarrollo de la biomedicina y, también, en el contexto de la interacción entre entrevistado y entrevistador, que influye en la forma, presentación e interpretación de la narrativa.

En el curso del 2012, se realizaron 12 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH que habían sido madres después del diagnóstico o habían sido diagnosticadas durante el embarazo, parto o puerperio. Se utilizó una guía de pautas abierta, intentando reducir al mínimo la participación de la entrevistadora para permitir que las entrevistadas asocien temas y problemas y den coherencia libremente a sus relatos.

Todas las mujeres entrevistadas residían en el conurbano bonaerense. Nueve de ellas habían nacido en el Área Metropolitana de Buenos Aires, una en Salta, una en Bolivia y otra en Uruguay. En lo que respecta a la situación de pareja, tres mujeres convivían con su compañero, dos tenían una pareja no conviviente, cinco no estaban en pareja y dos se estaban separando durante la etapa de la entrevista.

Las edades eran variadas, dentro del rango de 25 a 40 años. En lo referido al nivel de estudios, tres mujeres no habían finalizado la escuela primaria, cinco habían abandonado los estudios secundarios durante los primeros años y cuatro habían terminado la escuela media. Ninguna había accedido a estudios terciarios o universitarios.

La mayor parte de las mujeres (10) tenía tres o más hijos, dentro del rango de tres a nueve; las dos restantes eran madres de uno y dos hijos. Tres mujeres tenían uno o dos hijos infectados por VIH, cuatro aún atravesaban el proceso diagnóstico de su hijo más pequeño y cinco no tenían hijos infectados.

Todas vivían con todos o algunos de sus hijos, dos mujeres habían cedido la custodia de algunos de sus hijos a familiares cercanos (en un caso, a su madre; en otro, a la abuela paterna de los niños) y otras dos tenían hijos que vivían solos o con sus parejas. Algunas mujeres residían con otros miembros de su familia (madre, padre y/o hermanos). Una vivía con sus dos hijos más pequeños y un hombre mayor al que cuidaba.

Ninguna de las mujeres entrevistadas se desempeñaba en un trabajo en blanco en relación de dependencia. Todas ellas contaban con la cobertura del subsistema público de salud para recibir atención médica. Las formas de obtener recursos económicos era variada y suponía la combinación de diversas fuentes de ingreso: planes, pensiones o asignación otorgada por el Estado, trabajos ocasionales (changas), venta de productos a domicilio, ayuda de familiares, salario de sus parejas o viáticos por voluntariados en hospitales públicos.

De las mujeres entrevistadas, siete recibían plan social, pensión asistencial o asignación universal por hijo (y dos habían iniciado el trámite para obtenerla). Cinco mujeres tenían trabajos ocasionales en negro (dos en talleres de costura, una como personal de limpieza en un cementerio,

otra como manicura, otra repartiendo volantes en la vía pública), dos recibían ayuda de su familia (madre, padre, hermanos), y las tres mujeres que convivían con su pareja obtenían su sustento económico y el de sus hijos a partir de los ingresos de sus compañeros.

En las entrevistas se implementó un consentimiento informado que fue supervisado y aprobado por el Comité de Ética del Instituto Gino Germani, que además oportunamente evaluó y aprobó este proyecto de investigación.

RESULTADOS

Nueve de las mujeres entrevistadas recibieron el diagnóstico de infección por VIH en el marco de la atención del embarazo, parto o puerperio (de ellas, cuatro fueron diagnosticadas durante los controles prenatales, una durante el parto y cuatro durante el puerperio). Una mujer recibió el diagnóstico en una clínica de tratamiento por consumo de sustancias. Las dos mujeres restantes conocieron el diagnóstico luego de que sus parejas fueran diagnosticadas.

Consultadas acerca del momento en que conocieron el diagnóstico, las mujeres enhebraron eventos, instituciones, relaciones y sentimientos diversos. Algunas comenzaron contando cómo se enteraron de que estaban embarazadas y la historia de esa gestación; otras recordaron la relación de pareja de ese momento; otras, su historia personal ("cuando era chica, era un tiro al aire"); otras, un evento que abrió la sospecha; otras, la enfermedad de sus parejas.

La pregunta sobre el momento en que habían conocido el diagnóstico interpeló a estas mujeres y las convocó a una reflexión sobre aspectos diversos de sus biografías y relaciones. En tal ejercicio, las narraciones se presentaron saturadas de sensaciones, emociones y sentimientos entramados de modos variados. Con frecuencia aparecieron el terror, el miedo y el temor frente a la persistente asociación entre sida y muerte, así como la culpa, bronca, impotencia y angustia. Estos sentimientos adquirieron diversas características y se inscribieron de diferentes maneras en las trayectorias. La (re)construcción narrativa de las propias historias se mostró atravesada también por un análisis retrospectivo, con mayores o menores certezas, en busca de una falta moral propia o ajena que explicara el origen de la enfermedad.

Las narraciones revelaron que el proceso de reconocerse como afectada por la enfermedad no fue una consecuencia inmediata de la devolución del resultado del test de Elisa, sino que frecuentemente supuso momentos de aceptación y negación, de conocimiento y desconocimiento.

Norma, por ejemplo, comenzó su relato a partir de una situación con su ex pareja, que le planteó la sospecha de estar infectada: *"Cuando lo conocí, al poco tiempo me dice un día... estaba tomado y me dice: '¿Qué hacés si te hacés el análisis y te sale que tenés sida?', y le digo: '¿Cómo que tengo sida?'. Yo ya lo tomé que ya estaba infectado... Lo tomé en serio lo que él me dijo, yo no había tomado... Bueno, después, a los otros dos o tres días le digo: '¿En serio que tenemos sida?', le digo así, cargándolo [y] me dice: 'Noooooo, fue una cosa de borrachos...'"*

Antes de realizarse el test, la sospecha de estar infectada podía agudizarse y reaparecer a partir de la reflexión sobre determinadas actitudes de su pareja: *"Pasó, seguimos un año y quedo embarazada, y él no me dejaba que yo me haga control, que vaya al médico a controlar. Siempre había un problema y yo no podía ir a controlarme el embarazo. De ahí empecé a darme ideas... qué sé yo... ¿estaré o no estaré? Tenía miedo, terror, no tomaba conciencia de que tenía un bebé y de que lo podía haber salvado. Fui un par de veces al obstetra por el embarazo, pero no a hacerme los análisis. Lo que pasa es que yo lo tenía escondido, y después fui a tenerlo al bebé, y ahí me dijeron que tenía que hacer el HIV. 'Ay, digo yo, ya me agarraron, y bueno que sea lo que Dios quiera'. Después me dijeron al otro día, así nomás: 'Tenés HIV'. Y ahí, bueno, no sabía si dejarlo al bebé ahí y salir corriendo o llevarme al bebé y que no me viera nadie, irme a una selva..."*

Luego esta mujer contó que, tras el parto, en una consulta realizada en un hospital especializado a raíz de un herpes genital, le ofrecieron hacerse una prueba diagnóstica y ella rechazó *"porque todavía no aceptaba que tenía la enfermedad"*. Más adelante, volvió a quedar embarazada y regresó al mismo hospital donde había tenido a su hijo anterior; nuevamente el temor frente al diagnóstico de VIH postergó su visita hasta los cinco meses y medio de embarazo.

La historia de Norma muestra oportunidades sucesivas de contacto con instituciones médicas en las que no se dio curso a un proceso terapéutico, ni tampoco pudo establecerse un espacio de apoyo al proceso de reconocerse como afectada por el VIH. Cabe destacar que en otros relatos las instancias de asesoramiento, contención e información dentro del sistema de salud —cuando las hubo— aparecieron como sumamente relevantes en los procesos de reorganización biográfica posteriores al diagnóstico. En general, esos espacios estaban compuestos por equipos especializados conformados para la atención de mujeres embarazadas con VIH y/o sus hijos.

Los relatos sobre la búsqueda y seguimiento de atención infectológica presentaron características muy disímiles, por lo que no pueden establecerse con claridad caminos uniformes. En algunos casos, las mujeres mostraron una línea de continuidad sin fisuras entre el momento del diagnóstico y la atención infectológica. Eso ocurrió con Oriana y Laura, que recibieron el diagnóstico durante el embarazo en el mismo hospital donde tuvieron a sus hijas y luego continuaron con su atención en infectología. También Valeria, que recibió el diagnóstico después de que su pareja se enfermara por sida, exhibió esta línea de continuidad.

Sin embargo, siete de las nueve mujeres que recibieron el diagnóstico durante el embarazo, parto o puerperio no continuaron atendiéndose en infectología luego del parto o el alta, aunque todas siguieron llevando a sus hijos al seguimiento neonatológico para cumplir las instancias completas del proceso diagnóstico de los niños. Sólo una mujer obtuvo en estos espacios la sugerencia para comenzar a recibir atención infectológica.

Considerando el último embarazo, 10 mujeres hicieron TARV de profilaxis. Todas ellas señalaron que, a pesar de los malestares y las molestias, siguieron las indicaciones médicas (*"al pie de la letra", "religiosamente", "todos los días", "como el padrenuestro"*). En esos casos, afirmaron que fue el cuidado hacia sus hijos y la posibilidad de evitar la transmisión perinatal lo que las motivó a sostener el tratamiento. Sin embargo, luego del parto, el abandono de la atención infectológica también implicó frecuentemente que se dejara de lado la ingesta de medicación. Ana y Lorena, por su parte, sostuvieron el TARV sin supervisión médica.

Los caminos relacionados con el TARV y la atención infectológica no fueron uniformes. En la reconstrucción de sus historias, las mujeres narraron momentos de abandono, recuperación, nuevo abandono, dudas, hartazgo y compromiso. Macarena, por ejemplo, recibió el diagnóstico luego de que su pareja enfermara y fuera internada en 1995, y en el mismo momento se enteró de que estaba embarazada. Comenzó entonces un tratamiento con AZT e inició consultas periódicas con el infectólogo y un psicólogo que trabajaba en infectología. Su pareja falleció tres meses después del nacimiento de su hija. En ese momento, Macarena dejó el tratamiento y el seguimiento con el infectólogo: *"Era muy traumático venir al hospital. Me costó mucho el hecho de venir y ver otros pacientes que me recordaban a mi pareja"*. Tampoco continuó sus consultas con el psicólogo porque poco tiempo después del parto el profesional *"se trasladó de empleo; no sé... fue a trabajar a otro lado"*.

Macarena siguió llevando al hospital a la beba para las consultas con el neonatólogo. Durante un período, también fue parte del grupo de autoayuda coordinado por un médico y una enfermera del establecimiento. Sin embargo, no volvió a consultar al infectólogo. Hoy cree que *"el hecho de venir era aceptar que tenía una enfermedad, y yo no quería tener sida, si me hubieran dicho que tenía cáncer iba a venir (rte), no quería tener sida"*. Al mismo tiempo recalca: *"No tenía constancia para mí, no tenía la constancia. ¡Ojo!, mientras vivía [su pareja], yo no me perdía una consulta. No había no, o sea, era venir, era tomar, 'tenés que tomar la medicación', para mi hija igual (...) para mí era muy importante, eso de no querer ver lo que me estaba pasando a mí, de no querer confrontarme con mi realidad, que estaba enferma y tenía que tomar medicación"*.

Luego de cinco años, Macarena volvió al hospital dispuesta a comenzar nuevamente un tratamiento. Durante dos años, se atendió con una médica infectóloga. *"Logré una carga viral indetectable"*, dice. Sin embargo, volvió a abandonar el tratamiento. Cuatro años después concurrió a la misma médica, que le sugirió iniciar terapia con una psicóloga que había comenzado a trabajar en infectología. En su relato, esta decisión aparece vinculada a una búsqueda interna y a los intentos de hacer frente a un *"conflicto conmigo misma"*.

Comenzar y sostener el TARV no fue para Macarena una tarea sencilla. Al principio, quería abandonarlo nuevamente a causa de los malestares y molestias que le producía la ingesta de medicación. Incluso debió realizarse un estudio

de resistencia porque, a juicio de su médica, el tratamiento no estaba produciendo los efectos deseados. Fue su hijo en esta ocasión quien la convenció de luchar para no volver a abandonar el tratamiento. Macarena narró la situación en un tono claramente afectivo y conmovedor: *“Un día mi hijo me trae la medicación, y le digo ‘no la quiero más, me está envenenando’. Entonces –mi hijo tenía en ese momento 16 años–, se sentó en la cama y me dijo: ‘Bueno, dale, ¿vos te querés morir? Perfecto, es tu decisión. Ahora, primero, te vas a secar las lágrimas, te vas a acomodar, me vas a explicar cómo hago para terminar de criar a mis hermanas que son muy chicas’. Me mató (...) Entonces ahí me di cuenta, y todo eso me lo decía mientras lloraba, y mi hijo jamás llora, y entonces me di cuenta que lo estaba lastimando mucho y que no tenía por qué lastimarlo porque no era algo tan grave tomar la medicación...”*

Después de un año de sostener el tratamiento, la atención infectológica y la terapia con su psicóloga, el equipo de infectología le propuso incorporarse a un programa de acompañamiento de pares, donde acompañaba y asesoraba a otras personas con VIH que tenían dificultades para sostener el tratamiento. Una vez finalizado el proyecto, continuó trabajando en el hospital como voluntaria. Macarena valora positivamente su participación en estos espacios, a los que considera de suma importancia no sólo para el apoyo de otros, sino también para sostener su propio tratamiento: *“Cuando uno va a hablarle a una persona sobre la adherencia al tratamiento, tiene que ser adherente; es una responsabilidad extra”.*

DISCUSIÓN

El análisis de los relatos de las mujeres pone de manifiesto la complejidad de las experiencias relativas al diagnóstico y la vida con la enfermedad y la variabilidad de procesos que operan en el reconocerse como afectada por el VIH. La historia personal/social de la enfermedad es un proceso que no admite interpretaciones unívocas ni lineales, sino que es ambiguo y contradictorio: con frecuencia se sabe y al mismo tiempo no se sabe, se niega y al mismo tiempo se acepta.

La enfermedad irrumpe como una situación problemática en la que se quiebran los términos habituales de previsibilidad y las fuentes de seguridad. El pasado y el presente pierden su orden, y el mundo cotidiano se ve amenazado por la desestructuración. Así, el reconocimiento de sí misma como afectada, más que un momento puntual, constituye un proceso de variable duración a partir del que la persona puede (o no) ir armando un relato y desarrollando recursos para reorganizar y normalizar la vida, para hacer frente a la incertidumbre y la estigmatización, para aprender sobre la enfermedad y el tratamiento y para enfrentar, conocer y relacionarse con los servicios de salud y otras instituciones.

La experiencia de vivir con VIH pone en juego un trabajo subjetivo abierto, tenso e inacabado, en permanente movimiento. En este proceso las relaciones de solidaridad, apoyo y/o afecto juegan un papel central. Amigos, hermanas, hijos, madres, sobrinos, etc. son a veces sostenes clave en

los procesos de reorganización biográfica, lo que indica que –lejos de individuos autónomos y aislados– se trata de personas sujetas a una variedad de determinaciones relacionales. En este marco, las relaciones que se establecen en el marco del sistema de salud pueden ser una fuente de suma significación, inscribiéndose de diferentes maneras en las historias y constituyéndose en ocasiones en un *“otro significativo”* en la resignificación del padecimiento.

Queda de manifiesto que no es posible establecer patrón alguno en la adherencia. El tratamiento asume diversas modalidades a lo largo de las biografías: desde el cumplimiento sostenido hasta el cumplimiento intermitente o los abandonos sucesivos. Llevar adelante un tratamiento exige de las personas un esfuerzo denodado y cotidiano, una *“lucha”* –como algunas mujeres lo califican–, y requiere un trabajo subjetivo que, por ejemplo, Macarena caracterizó a partir de la aceptación de la enfermedad y el deseo de *“querer vivir bien”*. En este trabajo subjetivo se conjugan la propia biografía, las relaciones familiares, los modos de interpretación, las significaciones asociadas a vivir con VIH y la historia, también cambiante, de los equipos de salud. Atenderse y seguir un TARV no constituye, desde este punto de vista, una decisión individual y racional, sino un proceso relacional, construido con otros y saturado de afectos y emociones.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

Los resultados de esta investigación plantean la necesidad de construir intervenciones desde una mirada atenta a los modos en que se gestan la búsqueda y demanda de la atención médica dentro de los procesos de experiencia de la enfermedad y la vida con el padecimiento. Frente al *“deber ser”* de un paciente, que establece un modelo ante el cual los individuos se adaptan o desvían, se propone reconocer que las personas ponen en juego –aun desde la subordinación, la disrupción, el sufrimiento y la incertidumbre– modos complejos de acudir, recorrer y transitar las instituciones de salud y de reclamar atención médica, que no se corresponden necesariamente con los estándares médicos e institucionales requeridos para un paciente. Al poner en primer plano estos procesos y su inscripción en historias, individuales y colectivas, en las cambiantes condiciones de su vida cotidiana y en el repertorio de posibilidades, presentes y heredadas, referidas a los modos de entender y resolver los problemas de la enfermedad y los padecimientos, se abre un camino posible para diseñar, evaluar e idear nuevas respuestas médicas y político-institucionales acordes a las necesidades, realidades y prácticas de los sujetos que requieren atención.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

La investigación plantea la necesidad de incluir instancias que permitan desarrollar capacidades y habilidades que, antes que naturalizar el orden establecido por las normas

institucionales y los modelos médico-técnicos, posibiliten intervenciones atentas a las condiciones y necesidades desde las que las personas efectivamente demandan atención y cuidan su salud.

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

Estos resultados evidencian las limitaciones de los enfoques

conductuales centrados en la identificación de factores explicativos de ciertos comportamientos, así como de las concepciones racionalistas e intelectualistas del sujeto. En este sentido, se requieren nuevas investigaciones orientadas a captar en profundidad la variabilidad y complejidad de los procesos implicados en la experiencia de la enfermedad y la demanda de atención médica.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: García MG. Vivir y atenderse con VIH. Narrativas de la enfermedad y la atención médica en mujeres que viven con el virus en el Gran Buenos Aires. Rev Argent Salud Pública. 2014; Sep;5(20):30-35.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Treichler P. AIDS, Gender and Biomedical Discourse: Currents Contests for Meaning. En: Fee E, Fox D (comp.). AIDS. The Burdens of History. Los Ángeles: University of California Press; 1988.
- ² Boletín sobre VIH-Sida en Argentina. Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación, 2013.
- ³ Duran A. Acceso al diagnóstico de VIH en la ciudad de Buenos Aires. Presentación efectuada en el Hospital Santojanni, Buenos Aires, 30 de mayo de 2012.
- ⁴ Duran A, et al. Late Diagnosis of HIV Infection in Buenos Aires City (CABA): The Highest Risk in Less Vulnerable Groups. Ponencia presentada en la 19th International AIDS Conference, Washington DC, 27 de julio de 2012.
- ⁵ Basombrio A, et al. Prevención de la transmisión vertical del VIH: gestión pública en la Ciudad de Buenos Aires. Actualizaciones en Sida. 2009;17(66):136-142.
- ⁶ Margulies S, et al. Acceso al sistema público de salud. Cuadernos del Instituto

de Investigaciones de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires / Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires; 2003.

⁷ García MG. Rutinas médicas y estandarización: reflexiones etnográficas sobre la institucionalización de la prevención de la transmisión madre-hijo del VIH en un centro obstétrico del sur de la ciudad de Buenos Aires. Cuadernos de Antropología Social. 2013;37(1).

⁸ Good B. Medicina, Racionalidad y Experiencia. Barcelona: Bellaterra; 2003 [1994].

⁹ Alves PC, Rabelo MC, Souza I. Introdução. En: Alves PC, Rabelo MC, Souza I (ed.). Experiência da doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.

¹⁰ Cortés B. Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. Nueva Antropología, México. 1997;16(52):89-115.

¹¹ Ayres, R. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. Interface. Comunicação, Saúde, Educação. 2004;8(14):73-92.