

# VOCES Y ABRAZOS



Sistematización de experiencias para fortalecer la adherencia y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/sida

COLECCIÓN **EN/CLAVE DE ACCIÓN**

PROYECTO "ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DEL VIH/SIDA EN ARGENTINA"





# **VOCES Y ABRAZOS**

Sistematización de experiencias para fortalecer la adherencia  
y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/sida

**COLECCIÓN EN/CLAVE DE ACCIÓN**



Tufró, Lucila

Voces y abrazos : Sistematización de experiencias para fortalecer la adherencia y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/sida / Lucila Tufró ; Daniela Bruno ; Agustin Rojo. - 1a ed. - Buenos Aires : Ubatec SA, 2008.  
48 p. : il. ; 27x19 cm. - (EN/CLAVE DE ACCIÓN)

ISBN 978-987-24733-3-4

1. SIDA. 2. Prevención. 3. Control. 4. Calidad de Vida. I. Daniela Bruno II. Rojo, Agustin III. Título  
CDD 362.196 979 2

Fecha de catalogación: 11/11/2008.

© UBATEC S.A. (2008) Viamonte 577 5° piso (C1053ABK)  
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina  
www.ubatec.uba.ar

UBATEC S.A. – Receptor Principal  
Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”  
Apoyado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

Directora General de UBATEC S.A.: Dra. Laura Boveris  
Coordinador Técnico: Dr. Rodolfo Kaufmann  
Responsable del Área de Monitoreo y Evaluación: Dr. Eduardo Chávez Molina

Coordinación de la colección: Lic. Carolina Casullo  
Asistencia Técnica: Lic. Romina Stein

Producción y redacción: Lic. Daniela Bruno, Lic. Agustín Rojo y Lic. Lucila Tufró

Edición y corrección: Malala Carones y Ariel Solito  
Diseño e ilustración: María Cecilia Cambas y Vladimir Merchensky

 Eudeba

Impreso en Argentina

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723

Los puntos de vista aquí descritos no representan la opinión del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, ni hay aprobación o autorización de este material en forma expresa o implícita por parte del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este material, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización y otros métodos, sin el permiso previo y escrito de UBATEC S.A.

# Presentación



El propósito de **EN/CLAVE DE ACCIÓN** es dar a conocer las experiencias realizadas en el marco del proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”, financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria en 2007 y 2008.

La colección intenta aportar conocimiento acerca de los escenarios concretos de las intervenciones en VIH/sida y, fundamentalmente, presentar recursos, herramientas y modos de trabajo, desarrollados desde organizaciones e instituciones del ámbito local. Su planificación y su producción implicaron un complejo proceso técnico de reflexión crítica para ordenar lo disperso y fragmentado. Asimismo, supuso una tarea de apropiación que permitiera recuperar, acumular y sistematizar las diversas experiencias de las organizaciones e instituciones involucradas. Se planteó esta empresa para dar cuenta de las actividades realizadas y sus resultados, y para proyectar nuevos contenidos e intercambios.

Con el propósito de indagar, describir y exponer la situación social de diferentes grupos de población en relación con el VIH/sida, estos módulos fueron pensados y desarrollados en tres niveles: como puerta de entrada, están los **conceptos clave**; para algunos, estas definiciones serán suficientes; para otros, constituirán una orientación hacia bibliografía y recursos más completos. Más adelante, se caracterizan los **problemas clave** para el trabajo en VIH/sida con cada población, como marco y fundamento de la posterior **reconstrucción y sistematización** de los conocimientos, competencias y modalidades de trabajo. Luego, en torno a ellos se presentan las principales **estrategias, experiencias y aprendizajes** surgidos de las intervenciones específicas en el marco del Proyecto País. Las prácticas seleccionadas funcionan como ejemplo de la heterogeneidad que resulta del juego de distintos valores, realidades locales, culturas e historias, y de la complejidad en el desarrollo de las actividades de cada organización.

Profundizar en estos recursos y experiencias incentiva a mejorar las estrategias de intervención y a revisar los distintos enfoques y miradas para fortalecer modelos de mayor participación, eficacia y confianza para el abordaje de la epidemia.

El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria fue creado –en enero de 2002– como una institución financiera destinada a complementar los programas existentes y enfrentar las tres enfermedades. Su finalidad es atraer, gestionar y asignar recursos adicionales a través de la participación de instituciones gubernamentales, privadas y no gubernamentales, para contribuir de un modo sostenible y significativo a la reducción de las infecciones y a mitigar las repercusiones de estas enfermedades. Argentina –desde 2004– lleva a cabo el proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida”, que comprende tres objetivos principales: la prevención para población general y específica, el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida y el fortalecimiento de la capacidad operativa del sistema de salud comprometido en el campo del VIH/sida. Desde 2006, UBATEC S.A. gestiona las actividades tendientes al cumplimiento de dichos objetivos en calidad de Receptor Principal de los fondos otorgados.

Esperamos que la presente colección sea un aporte para las instituciones, organizaciones y personas interesadas en construir, reflexionar y fomentar el trabajo vinculado a la prevención del VIH/sida, y constituya un apoyo a la creatividad e impulso de las organizaciones y redes, fortaleciendo lo que hacen y conocen para poder transformar la realidad.

Dr. Rodolfo Kaufmann  
*Coordinador Técnico*

Dra. Laura Boveris  
*Directora General de UBATEC S.A.*



# Conceptos clave



## Adherencia

Desde la perspectiva biomédica, se definió con el nombre de “adherencia” al conjunto de prácticas sanitarias y cotidianas que favorecen la ingesta de la medicación y el control del tratamiento antirretroviral, centrándose en el logro de una mejor calidad de vida para las personas afectadas. En este sentido, la adherencia es pensada y tratada como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento de las indicaciones médicas respecto del tratamiento, y desde esa perspectiva se estudian los factores que la fortalecen o que conspiran contra ella. De este modo, la adherencia se construye sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado 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 coinciden con las prescripciones médicas.

Sin embargo, una mirada más atenta sobre la problemática de la adherencia nos permite observar la diversidad de dimensiones comprometidas en el hecho de vivir con VIH/sida y llevar adelante un tratamiento antirretroviral. Las trayectorias y experiencias de las personas que viven con VIH y en tratamiento nos muestran, y demuestran, que la adherencia no es una simple actitud o conducta del individuo, sino que se inscribe en un proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa el mundo biomédico y se extiende a todas las esferas del mundo cotidiano.



## Sistema inmunológico e inmunodeficiencia

Es el sistema corporal cuya función primordial es identificar y eliminar los agentes patógenos (causantes de enfermedades) para proteger el organismo. Cuando el sistema inmunológico es menos activo de lo normal, puede dar lugar a infecciones que pongan en peligro la vida. La *inmunodeficiencia* (el descenso de las defensas) puede ser el resultado del estrés crónico, de una enfermedad genética (como la “inmunodeficiencia severa combinada”), o ser producida por fármacos o una infección, como el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), causado por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

## Tratamientos antirretrovirales



Los fármacos antirretrovirales son medicamentos para el tratamiento de la infección por VIH, causante del sida. Diferentes tipos de drogas actúan en distintas etapas de la multiplicación del VIH buscando disminuir la cantidad de virus en el organismo al mínimo posible. Cuando esta cantidad está por debajo de lo que detectan los análisis de “carga viral” en sangre (aparece como “carga viral no detectable”), el organismo puede mejorar las defensas, aumentando los CD4. Las combinaciones de tres o cuatro fármacos se conocen como Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) o “cócteles”.

## Linfocitos TCD4



Los linfocitos TCD4 (también llamados colaboradores, CD4 y linfocitos T) son células del sistema inmunológico encargadas de las defensas, y que indican a otras células cuáles son sus funciones. La destrucción de linfocitos TCD4 es el principal daño que causa el VIH al sistema inmunológico. El estudio de CD4 es un recuento de este tipo de linfocitos, cuyo resultado indica la capacidad de defensa del organismo. A mayor cantidad de CD4, hay menos riesgo de contraer enfermedades oportunistas.

## Carga viral



Los estudios de carga viral permiten cuantificar el virus circulante en sangre. A mayor carga viral hay más rápida caída de defensas (TCD4), y más posibilidades de que aparezcan rápidamente las enfermedades que conforman el sida.

## Estigma y discriminación



El estigma es una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se los considera como culturalmente inaceptables, inferiores y/o peligrosos (Goffman, 1963).

El estigma y la discriminación asociados al VIH obstaculizan el acceso a la atención, el cuidado y el tratamiento de las personas infectadas y afectadas. También genera entre quienes viven con el virus temor al rechazo, a perder el trabajo y a la censura pública.

Por otro lado, las concepciones aplicadas a los estilos de vida (como tipología de los modos de adaptación individual a la cultura de la sociedad) de quienes tienen VIH contribuyen generalmente a que la población caracterice la epidemia como un *problema que afecta a otros*, lo que produce falsas ideas de seguridad y limita la adopción de medidas preventivas (AA.VV., 2003).

Trabajar para reducir el estigma y la discriminación por VIH/sida no solamente permite mejorar la atención, los cuidados y la adherencia a los tratamientos, sino también a prevenir nuevas infecciones.







# Problemas clave

El VIH/sida irrumpe en los años 80 como una enfermedad infecciosa, aguda, sexualmente transmisible y con un alto grado de letalidad, que se instala en nuestras realidades –ya entrados los 90– como una epidemia de dimensiones planetarias.

Sin embargo, desde mediados de los 90 –y en particular desde 1996– los avances de la investigación biomédica, a través de esquemas terapéuticos con drogas antirretrovirales, y la posibilidad de monitoreo de la enfermedad a través de marcadores de progresión (CD4 y carga viral) contribuyeron a la prolongación significativa de las expectativas de sobrevivencia de las personas en tratamiento. Así y desde entonces, el VIH/sida se redefine como una *enfermedad crónica*, lo que plantea nuevos problemas en su abordaje: tanto en el campo de las respuestas sanitarias y sociales como en el devenir cotidiano de las personas que viven con el virus.

No obstante, estas respuestas no son homogéneas en todo el mundo y dan paso a diversas realidades respecto de la epidemia. Mientras en los países más pobres, sin acceso a medicamentos y atención médica adecuada, la enfermedad continúa generando altos niveles de letalidad y discapacidad; en los países ricos la misma enfermedad enfrenta a las personas y grupos con otros desafíos. En estos casos, los sistemas sanitarios y el acceso más o menos garantizado a los tratamientos ARV colocan en el centro de atención la problemática característica de las enfermedades crónicas: *los problemas y dificultades de convivir con la enfermedad*.

Situando la epidemia argentina a mitad de camino entre una y otra realidad, en estas páginas intentaremos desplegar, para acercarnos a su comprensión, algunos de los sentidos y prácticas de lo que significa vivir con VIH/sida en nuestro país.

También queremos compartir y reflexionar sobre experiencias de intervención destinadas a mejorar la calidad de vida y la adherencia a estos tratamientos, desarrolladas por el conjunto de promotores, profesionales y colaboradores que, en el marco de los proyectos financiados por el Fondo Mundial, han trabajado en todo el país.



## Vida cotidiana, calidad de vida y VIH/sida: Reconstruyendo el problema de la adherencia

La implementación de las terapias antirretrovirales, con su éxito en la supresión de la replicación del virus hasta niveles no detectables y en evitar el deterioro del sistema inmunológico de las personas infectadas, ha disminuido notoriamente la mortalidad y discapacidad producida inicialmente por el VIH/sida, y convirtió la infección en una enfermedad de carácter crónico, comparable, en muchos aspectos, con la diabetes y la hipertensión.



En este contexto, que podemos definir como biomédico, las expectativas y la calidad de vida de quienes tienen el virus están supeditadas y dependen en gran parte de sus posibilidades de llevar adelante el tratamiento ARV.

Este tratamiento comprende la correcta toma de medicación, el seguimiento de los indicadores de infección (CD4 y carga viral), el control de otros posibles eventos de enfermedad, la implementación de una dieta básica equilibrada y el ejercicio de una vida sexual protegida con el fin de evitar reinfecciones.

Desde la perspectiva biomédica, se definió con el nombre de “adherencia” el conjunto de prácticas sanitarias y cotidianas que favorecen la ingesta de la medicación y el control del tratamiento antirretroviral, centrándose en el logro de una mejor calidad de vida para las personas afectadas. En este sentido, la adherencia es pensada y tratada como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento de las indicaciones médicas respecto del tratamiento, y desde esa perspectiva se estudian los factores que la fortalecen o que conspiran contra ella. De este modo, la adherencia se construye sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado 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 coinciden con las prescripciones médicas.

Sin embargo, una mirada más atenta sobre la problemática de la adherencia nos permite observar la diversidad de dimensiones comprometidas en el hecho de vivir con VIH/sida y llevar adelante un tratamiento antirretroviral. Las trayectorias y experiencias de las personas que viven con VIH y en tratamiento nos muestran, y demuestran, que la adherencia no es una simple ac-

### VIH/SIDA EN ARGENTINA

- ▶ Personas que viven con el virus: 67.245 (notificadas hasta el 31/12/07)
- ▶ Mujeres que viven con el virus: 12.787 (notificadas desde 2001 hasta el 31/12/07)
- ▶ Hombres que viven con el virus: 21.995 (notificados desde 2001 hasta el 31/12/07)
- ▶ Niños menores de 14 años que viven con el virus: 3.857
- ▶ Personas que han desarrollado alguna enfermedad marcadora: 35.572
- ▶ Porcentaje de notificaciones de VIH/sida según jurisdicción (2001-2007)

Buenos Aires	29,7
CABA	29,6
Otros	9,3
Córdoba	5,9
Santa Fe	4,4
Misiones	2,2
Tucumán	2,1
Mendoza	1,7
Salta	1,6
Desconocido	1,6
Jujuy	1,6
Chubut	1,4
Otras provincias	8,9

- ▶ Principales vías de transmisión:

Varones	
Relaciones heterosexuales	41,9
HSH	31,4
UDI	14,5
Desconocido	8,5
Transmisión vertical	3,2
Hemoderivados/Transfusiones	0,4
Otro	0,1

Mujeres	
Relaciones heterosexuales	81,6
Transmisión vertical	6,2
Desconocido	6,2
UDI	4,6
Hemoderivados/Transfusiones	0,9
Otro	0,7

Fuente: “Boletín sobre el VIH/sida en Argentina”, agosto de 2008. Buenos Aires, Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación.

titud o conducta del individuo, sino que se inscribe en un proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa el mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano.

La adherencia se convierte así en una forma de abordar, desde múltiples miradas y en su complejidad, los modos en que cada persona gestiona su enfermedad en el marco de su vida cotidiana. Esto implica el desarrollo de diferentes estrategias que permitan seguir las indicaciones médicas: situar el VIH/sida y su tratamiento dentro de una rutina, aprender sobre la enfermedad y el tratamiento (entendiendo el saber sobre la enfermedad y los tratamientos como recursos para enfrentar la adversidad). Supone también improvisar procesos, muchas veces costosos, que permitan una reactualización de las propias biografías, esto es, repensar la propia historia a partir de la enfermedad.

Gestionar la enfermedad varía de persona a persona, ya que implica una reorganización de la vida cotidiana.

La adherencia involucra estrategias orientadas a la protección de sí y de los otros a través del activismo y/o la organización social. Miradas múltiples que involucran a distintos actores, que van desde el médico, los trabajadores de la salud y el sistema sanitario como un todo, hasta las organizaciones sociales de diferente cuño: iglesias, redes barriales y familiares, medios de comunicación, instituciones gubernamentales, etc. En su conjunto y/o diferencialmente articulados, estos actores contribuyen en la reconfiguración de la vida de las personas afectadas en función de maximizar y mejorar las condiciones de su vivir cotidiano. Pero además, estas múltiples miradas permiten ver la posibilidad de dar continuidad (o no) a aquellos proyectos truncados por la irrupción de la enfermedad: pensar que se puede seguir proyectando abre caminos a la elaboración de estrategias a futuro.

### *Vivir con VIH/sida: experiencia y biografía*

Es fundamentalmente en el mundo de la vida cotidiana, en el día a día de nuestras vidas, donde la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona ese fluir. El impacto del diagnóstico plantea nuevos problemas que exigen de las

personas afectadas el desarrollo de acciones y la reconfiguración de sentidos que permitan restaurar su orden cotidiano.



Así, el *conocimiento del diagnóstico* de VIH/sida enfrenta a las personas afectadas a un proceso de ruptura, un quiebre en su vida cotidiana y en su propia biografía, frente al cual es necesario un proceso de organización y reorganización de lo cotidiano y de su historia personal.

El diagnóstico de serología positiva para VIH siempre representa un impacto para quien lo recibe. Se presenta en la vida de una persona como un hecho que afecta su cuerpo –que objetivamente ha sido invadido por un virus– generando determinadas modificaciones del sistema inmunológico, que requerirá ciertos cuidados, entre ellos la posibilidad de un tratamiento.

Saberse VIH positivo marca una diferencia respecto de quien se era antes. Es así que surgen interrogantes como ¿qué es esto?, ¿por qué a mí?, ¿cómo fue? Y a través de las respuestas a estas preguntas, cada persona procura ordenar y dar sentido a esto de “enfermar por VIH/sida”. Estas respuestas muchas veces inauguran una revisión de la propia biografía, de las experiencias pasadas, y así se inicia un proceso reflexivo autorreferencial del que se desprenden sentimientos de negación y/o aceptación del resultado positivo. Negación, aceptación, temor o angustia, como otros sentimientos, están presentes y mezclados en las acciones y actitudes de quienes viven con el virus, y se prolongarán a lo largo de los tratamientos y en los distintos ámbitos de la vida cotidiana.

Esta ruptura del fluir cotidiano revela, en muchas ocasiones, cierta falta de conocimientos sobre cómo actuar en cada nueva situación. Esto supone una movilización por parte de los individuos, en busca de información, habilidades y recursos que les permitan otorgar sentido, explicar y dar respuesta al nuevo orden de cosas. En esa búsqueda, la mirada médica y la atención biomédica de la enfermedad tienen un lugar muy importante y cumplen un papel fundamental para la construcción de estos sentidos y prácticas, incluso en la reconstrucción de las biografías.

En el sentido común, experimentar una enfermedad se relaciona con “sentirse mal”. Sin embargo, en el caso del VIH/sida, el diagnóstico de seropositividad puede no coincidir con sentirse mal y aparecer como un “hallazgo” médico: la realización de un análisis de sangre determina que tenemos el virus en nuestro cuerpo. Y no cualquier virus. De modo tal que esta

información “objetiva” pone en movimiento todo lo que hemos escuchado, pensado y sentido sobre el VIH/sida durante nuestra vida.

Algunas personas relacionarán su experiencia con la presencia de la muerte, una representación altamente difundida en nuestras sociedades en el inicio de la epidemia, incluso por campañas oficiales; otras buscarán identificar cuál fue el momento en que se infectaron y explicar el motivo por el que esto ocurrió; otras buscarán en los profesionales las respuestas para enfrentar la situación. O les pasará todo esto a la vez. Ese sentido subjetivo inicial que cada persona le da a “tener VIH” se irá complementando con aquellos que aparecerán en el intercambio e interacción con los otros, para reconstruir la vida cotidiana y los proyectos de vida. Todos estos aspectos se conjugan de manera particular en cada persona y tendrán un impacto en las formas particulares de gestión de la enfermedad.

## Gestión de la enfermedad, tratamiento biomédico y adherencia

Conocer el diagnóstico positivo de infección por VIH marca el inicio de un camino de búsquedas, encuentros y desencuentros. Como ya señalamos, este proceso es diferente para cada persona de acuerdo con su propia historia, su entorno y su forma de vivir la experiencia de la enfermedad. Sin embargo, todos los ámbitos en los que se desarrolla la vida cotidiana se ven modificados por el diagnóstico, y es necesario reordenar las piezas: comenzar a relacionarse con los servicios de salud, conocer cómo será el seguimiento y tratamiento, decidir con quiénes será posible hablar de la infección o enfermedad, evaluar qué proyectos de vida podrán compatibilizarse con la nueva situación y quiénes podrán acompañar este proceso, entre muchas otras cosas. Si bien estas cuestiones aparecen de forma diferente en cada persona, lo cierto es que se vivirán y compartirán con otros (personal de salud, familiares, amigos). Es en estas interacciones y vínculos con otros que las personas afectadas irán dando sentido a lo que les pasa, desde su subjetividad pero también influidas por aquellas formas de pensar, sentir y evaluar que esos otros tienen y transmiten sobre el VIH/sida. Este será el marco en el cual cada persona podrá desarrollar diferentes estrategias para *gestionar* su enfermedad.

Frente al diagnóstico positivo, la atención biomédica surge como uno de los ámbitos más importantes para comenzar a “normalizar” la vida cotidiana, a través de la incorporación de las rutinas del tratamiento.

¿Cuáles son, entonces, los supuestos, explicaciones y modalidades de intervención básicas que la medicina propone respecto de la gestión de la enfermedad, el tratamiento y la adherencia?

## *La mirada biomédica sobre el VIH/sida y el problema de la adherencia a los tratamientos*

Desde el punto de vista biomédico y técnico, la atención del VIH/sida tiene como pilar fundamental el seguimiento de los indicadores de la infección (CD4 y carga viral) y la prescripción de esquemas terapéuticos antirretrovirales, que combaten en el nivel farmacológico la replicación viral en el organismo. Estos tratamientos tienen por objeto disminuir la cantidad de virus en el cuerpo (sangre, ganglios, médula) por debajo de los límites que captan los métodos utilizados actualmente (lo que se conoce como “carga viral indetectable”). La reducción de la carga viral repercute en una mejora de las defensas del organismo, aumentando los linfocitos TCD4 (cuya destrucción es el principal daño que causa el VIH al sistema inmunológico).

El aumento de los CD4 y la caída de la carga viral disminuyen la aparición de otras enfermedades (llamadas “oportunistas”) y el número de internaciones y de muertes causadas por el sida.

En consecuencia, el acceso a los tratamientos ha permitido a quienes tienen el virus vivir más años y con una mejor calidad de vida.

En este sentido, los profesionales diseñan un plan terapéutico que incluye el régimen farmacológico, un conjunto de estudios diagnósticos periódicos y una dieta básica, tratando de adaptarlo a los hábitos de vida del paciente, y brindando información y educación sanitaria para que las personas en tratamiento conozcan las características de las drogas, la manera óptima de realizar las tomas, sus posibles efectos, etc.

El éxito de los tratamientos está fuertemente relacionado con el cumplimiento de las pautas terapéuticas. Los investigadores han descubierto que para una supresión óptima del virus se exige entre un 90 y un 95% de cumplimiento en la ingesta de la medicación indicada. Cuando se saltea una dosis de la medicación, el virus tiene la oportunidad de reproducirse, y lo hace muy rápidamente. Si esto sucede, la carga viral (la cantidad de VIH en sangre) aumenta, el virus nuevamente comienza a atacar las defensas del organismo y así crecen las posibilidades de contraer nuevas enfermedades. Otro problema que se manifiesta ante el incumplimiento del tratamiento es el riesgo de que aparezcan cepas resistentes a la medicación utilizada, reduciendo su efec-



### IMPACTO DEL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS

La tasa de mortalidad por sida en Argentina alcanzó un pico de 58,4 defunciones por millón de habitantes en 1996, para luego descender hasta estabilizarse en 1999 en alrededor de 40 personas por millón. Durante 2006 se registraron 36 muertes por millón de personas.



### DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

La Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación cubre los costos de la **medicación** y de los estudios de **CD4, carga viral** para VIH y para **hepatitis C**, y del **test de resistencia** de pacientes que se atienden en el sistema público de salud.

Durante 2007, la DSyETS financió la realización de estudios para **23.565** personas que se atienden en el sistema público de salud. El 60% de estas personas concurre a hospitales ubicados en la CABA y el GBA; el 23%, a efectores de otras localidades de la provincia de Buenos Aires, Córdoba o Santa Fe; y el 17% restante, a centros de salud ubicados en las demás provincias.

También durante 2007, la DSyETS proveyó tratamiento antirretroviral a un total estimado de **25.601** pacientes del sistema público de salud.

tividad, e incluso generando resistencia a drogas que aún no se han utilizado. La aparición de resistencias reduce las opciones de tratamiento en caso de que la persona afectada necesite en el futuro cambiar su esquema terapéutico.

Los regímenes de medicación antirretroviral presentan aspectos problemáticos que dificultan el cumplimiento en los porcentajes óptimos referidos:

- » Personas que no responden a la medicación
- » Inicio de un tratamiento que deberá ser sostenido de por vida
- » Regímenes de toma de medicación muy complejos
- » Efectos colaterales que a veces superan los efectos positivos
- » Controles médicos constantes

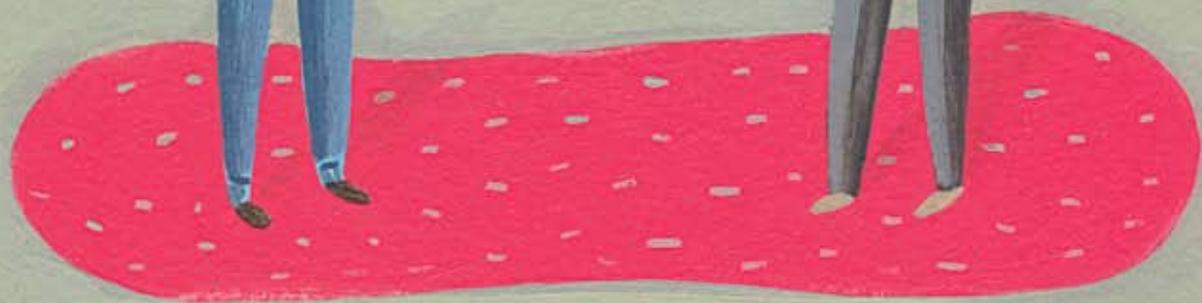
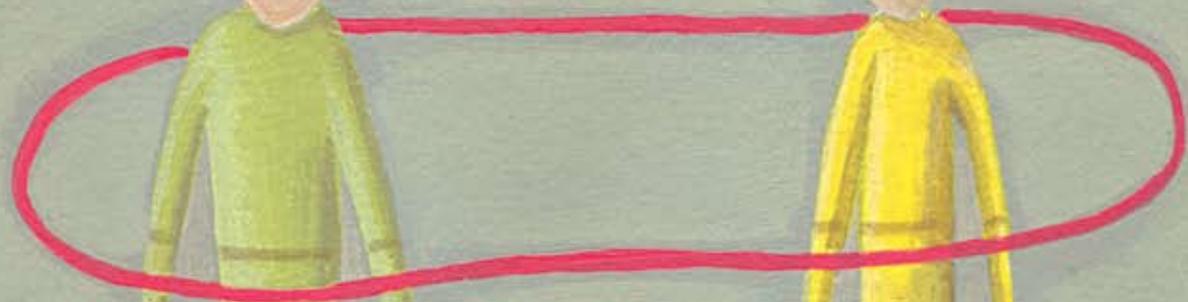
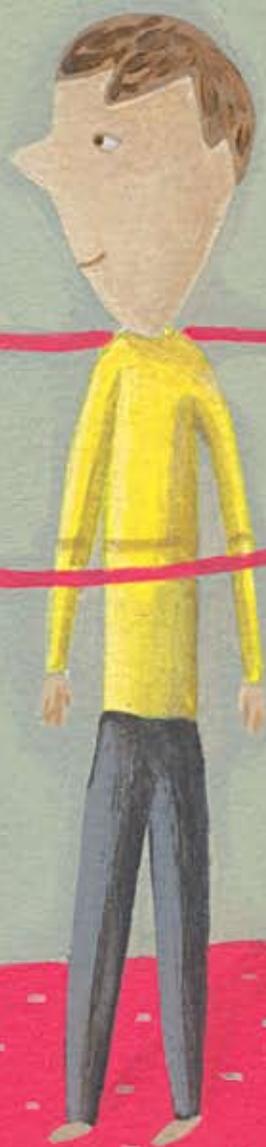
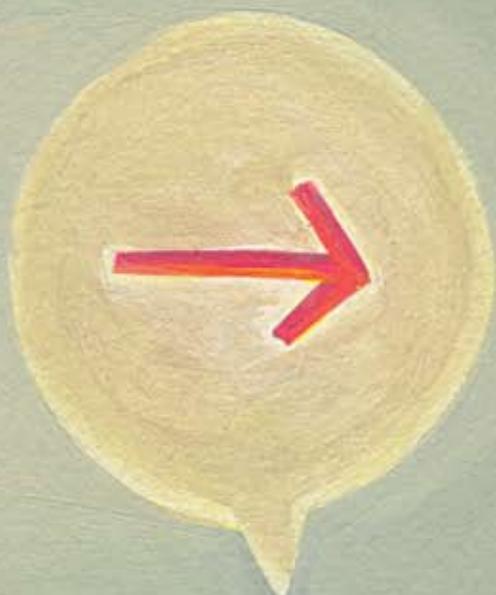
Este complejo de explicaciones y sugerencias médicas es experimentado muchas veces, por las personas que viven con VIH/sida, como dificultades y/o límites impuestos por el tratamiento a sus rutinas cotidianas: horarios y especificaciones para la toma de la medicación, síntomas y efectos adversos, cambios de esquema de medicamentos, aparición de enfermedades marcadoras, etc.

Junto al aprendizaje sobre la enfermedad y su tratamiento, se presenta también la necesidad de aprender a reconstruir y transitar los circuitos obligados de la atención médica: hacer frente a las cuestiones burocráticas para acceder a la medicación, los estudios diagnósticos y las ayudas sociales. Y también, a asumir que el tiempo utilizado para todos estos “trámites” resta y condiciona el tiempo para otras actividades y vínculos personales.

La frecuencia de las consultas médicas y los horarios de atención en las instituciones hospitalarias también imponen algunos límites, en especial, a la hora de conseguir o mantener un trabajo, ya que llegar tarde o justificar las ausencias implica el riesgo de “quedar en evidencia”. En muchos casos en los que la enfermedad se ha ocultado, situaciones sencillas como salidas con amigos o reuniones familiares pueden transformarse en una actividad que requiere resolver cuestiones como dónde, cuándo y cómo tomar la medicación, cómo llevarla, dónde guardarla.

### *Estigma y discriminación: otra dimensión de la gestión de la enfermedad*

Adquirir conocimientos sobre la enfermedad y sus tratamientos, manejar los tiempos de la medicación y de las pruebas diagnósticas, hacer colas en los hospitales, llenar papeles, pedir turnos, conocer las rutinas institucionales, los días y horarios de atención, las recetas de comida, los trámites para re-



cibir bolsas de alimentos o vales alimentarios, son todos saberes que ayudan a gestionar la enfermedad y su tratamiento en la vida cotidiana.

Pero gestionar la enfermedad también es aprender a gestionar el estigma. Y muchas veces a *vivir el secreto*. Una vez conocida la serología positiva, se presenta el dilema de a quién contárselo, con quién compartir una noticia tan connotada por su asociación a la muerte, a formas de sexualidad moralmente condenadas, al uso de drogas, todos valores que sugieren un sujeto “encerrado” en una cierta y potencial “peligrosidad” para los otros. Los motivos, totalmente válidos, que las personas con VIH/sida esgrimen para no contar su diagnóstico son variados, pero se los puede sintetizar en uno: el temor a la discriminación, tanto familiar, como social o laboral.

Trabajar contra el estigma y la discriminación mejora la calidad de vida de las PVVS y previene nuevas infecciones y reinfecciones.

Aquí también la experiencia irá marcando la oportunidad o no de “contar” y de ir creando o encontrando “espacios amigables” donde transmitir lo vivido y compartir con otros. En muchos casos, esos primeros espacios son grupos de personas que viven con el virus organizados en los propios servicios de salud (llamados “grupos de pares”), coordinados por personas que viven con el virus o por profesionales.

La experiencia de gestionar la propia enfermedad crea en algunas personas la necesidad de transmitirla para ayudar a otros. De esta forma comienza un proceso en el que se adquieren habilidades de comunicación, contención y apoyo para quienes están iniciando sus tratamientos. El relato de la propia historia y la experiencia de compartir también generan más conciencia sobre los propios derechos y sobre la necesidad de reclamar por ellos. En este sentido, la conformación de redes y organizaciones que nuclea a personas con VIH ha propiciado un espacio para que los afectados hagan oír su propia voz y se conviertan en actores sociales con poder para hacer efectivos los derechos consagrados en las leyes. Además, el hecho de que algunas PVVS se hagan visibles en la opinión pública y los medios de comunicación puede contribuir a cambiar las formas de percibir y tratar a las poblaciones afectadas.

## Marco legal, ciudadanía y derecho a la salud

El derecho a la salud es un derecho social y humano, que el Estado debe garantizar respetando los principios de:

- » universalidad,
- » no discriminación,
- » obligación de progresividad, y
- » prohibición de regresividad.

El *principio de universalidad* demanda que las políticas y acciones de gobierno en materia de salud estén orientadas y alcancen a todos los habitantes, sin exclusión. El *principio de no discriminación* prohíbe a los Estados realizar distinciones, exclusiones, restricciones o establecer preferencias basadas en alguno de los motivos prohibidos, como el color, la sexualidad, el idioma, la religión, la opinión política o de cualquier otra índole, que tiendan a anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas. Por último, los principios de *obligación de progresividad* y *prohibición de regresividad* remiten a los procesos progresivos hacia la concreción efectiva y plena de los derechos económico-sociales, allí donde estos aún no tengan plena vigencia. Esto es, la obligación de mejorar las condiciones de goce y ejercicio de tales derechos prohibiendo, como contrapartida de ello, la adopción de políticas y medidas que empeoren el nivel de tal goce y ejercicio.

Así, ante la aparición de la epidemia de VIH, fue necesario encontrar herramientas legales que reforzaran la garantía del derecho a la salud, intentando mejorar las respuestas socio-sanitarias y legales que protejan la salud de las poblaciones afectadas. Existen en nuestro país cuatro leyes fundamentales que regulan la atención de la salud de las personas viviendo con VIH/sida: 23.798, 24.455, 24.754 y 25.543.

Argentina es uno de los pocos países de América Latina que cuentan con una ley que protege, al menos en los aspectos formales, a las personas que viven con VIH. De la Ley Nacional de Sida se desprende una serie de principios básicos que deben ser respetados por toda la población:

- » consentimiento informado,
- » confidencialidad,
- » no discriminación,
- » acceso a la atención de la salud.

### 1) Consentimiento informado:

Es el proceso a través del cual una persona manifiesta su voluntad de realizarse la prueba de detección de VIH. Es res-



### DERECHO A LA SALUD

El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (que forma parte de nuestra Constitución Nacional a partir de la reforma de 1994) garantiza el **derecho a la salud** como "el derecho que toda persona tiene al disfrute del más lato nivel posible de salud física y mental".



### RECURSOS

► **Ley 23.798:** dictada en 1990, establece que en la lucha contra el VIH/sida están comprendidas las siguientes acciones: "la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la población" (art. 1).

► **Ley 25.543:** establece la obligatoriedad del equipo de ofrecer el test a todas las mujeres embarazadas como parte del cuidado prenatal normal.

► **Ley 24.455:** establece la obligación de las obras sociales de cubrir los gastos generales por VIH/sida.

► **Ley 24.754:** hace extensivo lo anterior a las empresas de medicina prepaga.

Para conocer los textos completos de las leyes referidas al VIH/sida se puede consultar la siguiente página web: <[http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info\\_legal.asp](http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp)> [Última consulta: 22 de octubre de 2008].

ponsabilidad del médico o profesional de la salud brindar a quien consulta la *información* sobre el significado del diagnóstico, los riesgos y beneficios que puede tener y qué tratamientos y alternativas terapéuticas existen en caso de resultar positivo. El *consentimiento* es una decisión libre que da el paciente y supone su comprensión sobre su situación de salud. Este proceso del *consentimiento informado* se realiza con una autorización escrita por parte del paciente.

## **2) Confidencialidad:**

Es la obligación de guardar o no revelar información obtenida en una relación de confianza. Es parte del derecho a la privacidad del que gozan todas las personas. En el caso del VIH/sida, la ley indica que esta obligación de guardar secreto alcanza a todos los miembros del equipo de salud y a toda persona que conozca que alguien contrajo el virus.

## **3) No discriminación:**

En nuestro país, la ley prohíbe expresamente cualquier forma de discriminación, quedando de este modo incluida cualquier práctica de exclusión arbitraria para personas viviendo con VIH/sida en todos los ámbitos.

## **4) Acceso a la atención de la salud:**

La Ley Nacional de Sida obliga a las obras sociales y empresas de medicina prepaga a brindar tratamiento médico, farmacológico y psicológico a todas las personas que viven con VIH/sida. Para aquellas personas que no tienen obra social ni medicina prepaga el Estado, a través de los hospitales públicos, brindará la atención necesaria como así también la provisión de los medicamentos. Siguiendo los dictados de la misma ley, en el año 1992 se creó el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos, bajo directa dependencia del ministro de Salud y Acción Social, reducido a Dirección Nacional a partir del año 2007. El Programa se estructura sobre diferentes componentes, y básicamente incluye la provisión de los siguientes bienes y servicios:

- » asistencia universal con medicamentos,
- » determinación de carga viral,
- » entrega de reactivos de laboratorio a bancos de sangre y para el test de mujeres embarazadas,
- » vigilancia epidemiológica e investigación en sida,
- » prevención y control de enfermedades de transmisión sexual,
- » difusión de información.

Articulados con la estructura nacional, los ministerios provinciales implementan en sus hospitales la atención médica, psicológica y alimentaria en forma directa. Así, el desarrollo



### **RECURSO**

El INADI es organismo nacional encargado de velar por la no discriminación:

► [www.inadi.gov.ar](http://www.inadi.gov.ar)

de estrategias para el mejoramiento de los niveles de adherencia a los tratamientos ARV y la calidad de vida de las personas afectadas es una responsabilidad conjunta de los programas provinciales de VIH/sida, los efectores de salud públicos y privados y el Programa Nacional.



Como hemos podido observar, en la legislación argentina existen, para las personas viviendo con VIH/sida, garantías jurídicas de acceso a la atención de su salud y a tratamientos adecuados. No obstante, dichas garantías no siempre se cumplen y no todas las personas que viven con VIH/sida conocen los derechos que las asisten. Las posibilidades de acceder a una atención adecuada de los problemas de salud que presentan las personas que viven con VIH/sida en nuestro país son aún limitadas.

Así remarcamos la noción de acceso a la salud como la obligación del Estado de proveer servicios adecuados en el más amplio sentido, garantizando el derecho a la alimentación, al saneamiento ambiental, a la provisión de agua potable y cloacas, a viviendas dignas, a la asistencia sanitaria, educación, etc.

Como indican los datos epidemiológicos y sociosanitarios, la epidemia en nuestro país se expande cada vez más entre las poblaciones más pobres, sobre todo entre las mujeres más jóvenes. De este modo, la pobreza se configura como una situación de vulnerabilidad –tal vez la más importante, junto a mecanismos más específicos de exclusión social– que predispone a la infección por VIH/sida.

El trabajo en promoción de la adherencia a los tratamientos ha evidenciado que estos contextos de vulnerabilidad suponen: falta de trabajo, escasez de alimentos, hacinamiento habitacional, violencia doméstica, violencia institucional, dificultades de acceso territorial al sistema de salud, experiencias de maltrato y expulsión por parte del sistema público de salud, situaciones de discriminación, estigma, etc.

Frente a estos contextos y circunstancias, los desafíos son grandes, y consideramos que el trabajo de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y redes con trabajo en VIH/sida, constituye un pilar fundamental en las respuestas posibles tendientes a transformar estas realidades.

Trabajar en la reducción de estas vulnerabilidades permite mejorar las condiciones de vida de las poblaciones empobrecidas y acercarnos así a mayores posibilidades de llevar adelante los cuidados y tratamientos que el VIH/sida requiere.

## Vulnerabilidad, adherencia y calidad de vida de las PVVS

El recorrido que hemos realizado hasta aquí sobre la experiencia de vivir con VIH/sida (llevar adelante un tratamiento y contar con las condiciones básicas para lograrlo) nos permite pensar las características de los conjuntos específicos de personas sometidas a fuentes de vulnerabilidad comunes por causa de su condición (situación de pobreza, género, elección sexual). Sin embargo es fundamental escuchar a las personas y conocer *cómo experimentan esa vulnerabilidad*. Es decir, abordar las condiciones de vulnerabilidad específica y diferencialmente distribuida dentro de los conjuntos sociales, abriéndonos a la posibilidad de comprender las vivencias de las personas con quienes trabajamos.

A partir del análisis de las experiencias de esta línea de intervención entre 2006 y 2008, hemos aprendido que el trabajo en la promoción de la adherencia debe encaminarse hacia la reducción de las vulnerabilidades de las poblaciones a las que están dirigidas las acciones.



Teniendo en cuenta que no existen recetas sobre las formas de reducir estas vulnerabilidades, creemos importante desarrollar actividades tendientes a *articular creativamente* las diferentes dimensiones de lo que significa vivir con VIH/sida: experiencias subjetivas, problemas de acceso al sistema público de salud, distintas situaciones de estigma y discriminación, y el abordaje de las condiciones de vida precarias deben ser el centro de las propuestas de intervención.

Nos referimos, más concretamente, a proyectos que incluyan el suministro de información médica clara y precisa sobre la enfermedad y los tratamientos, estrategias para sortear los problemas de acceso al sistema público de salud, la asistencia alimentaria, planes sociales, promoción de proyectos productivos, instancias de mediación entre los profesionales médicos y las PVVS, militancia y control en el cumplimiento de las normativas legales vigentes, creación y fortalecimiento de redes de apoyo y contención, estímulo a las iniciativas creativas, culturales y educativas, entre otras.







# Experiencias

Como se ha mencionado, las estrategias para mejorar la adherencia implican una multiplicidad de aspectos que deben ser abordados en diferentes niveles de intervención. Aquí comentaremos algunas de las acciones que llevaron adelante los proyectos financiados por el Fondo Mundial en el marco del Proyecto País en pos de conseguir dicho objetivo. Las experiencias de trabajo que componen esta sección traducen las heterogeneidades propias de esa multiplicidad de aspectos vinculados a la problemática y lo particular de cada organización, por lo que la selección de las intervenciones no implica una evaluación negativa de las que no se mencionan. Los proyectos involucraron a servicios de salud, redes de PVVS y ONG con trabajo en VIH/sida.

## Formación de multiplicadores pares y no pares

En un gran número de proyectos, los servicios de salud, las organizaciones no gubernamentales y las redes de PVVS han optado por desarrollar actividades que buscan mejorar la adherencia desde el trabajo con promotores pares y no pares. La actividad de los promotores se desarrolla fundamentalmente en los servicios de salud, en contacto directo con las personas que, a partir de un diagnóstico positivo de VIH, inician su experiencia en la gestión de la enfermedad. El acompañamiento para entender los circuitos de atención y tratamientos, para conseguir los medicamentos o procesar la experiencia subjetiva de la enfermedad aparece como un rol estratégico que cumplen los promotores y que ayuda a encontrar los caminos para lograr mejores niveles de adherencia.

Conceptualmente, el trabajo entre pares constituye una estrategia a partir de la cual las acciones son desarrolladas por personas que se encuentran en la misma situación que aquellas a quienes esas acciones están dirigidas. Algunos señalan que esta estrategia permite un mayor grado de comprensión, entendimiento y efectividad en las tareas de acompañamiento para mejorar, en este caso, la adherencia a tratamientos.



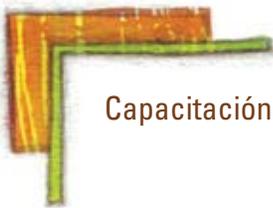
## TESTIMONIO

“Las experiencias de asesoramiento entre pares muestran ventajas importantes con respecto a los esquemas clásicos de atención exclusivamente técnico-profesionales, al incorporar el aporte de la experiencia directa de las personas que viven con VIH. Los grupos de apoyo para PVVS son espacios privilegiados para brindar contención emocional a las personas afectadas, ayudar a su fortalecimiento para mejorar su relación con el sistema de salud, fomentar la autonomía y facilitar la adherencia a los tratamientos antirretrovirales ayudando a romper el aislamiento y el estigma social.”

*Proyecto “Asociación positiva”,  
ciudad de Buenos Aires.*

Este aspecto ha sido muy debatido entre las personas involucradas en los proyectos: están quienes sostienen que los promotores deben ser PVVS ya que esto garantizaría una empatía, que surge de la experiencia de vivir con VIH/sida; otros sostienen que si los promotores tienen la capacidad de sensibilizarse y comprender su rol, logrando buenos niveles de comunicación interpersonal y capacidad de liderazgo, la condición de seropositividad no sería indispensable. Este es un tema que se discute y se seguirá discutiendo a la luz de las experiencias en el trabajo cotidiano.

En su gran mayoría, las personas que participaron de estas experiencias lucharon desde el dolor causado por su propio diagnóstico o el de un ser amado; construyeron sobre su elección de vivir, renacieron y superaron sus miedos, y han encontrado un nuevo significado en sus vidas. Esto las motiva a transmitir su experiencia y ayudar a otros a tener esperanzas frente a la adversidad. En esta lucha se han sumado otros que, aunque no tengan la experiencia de vivir con VIH, comparten el desafío de apoyar a las personas afectadas por la epidemia. Este grupo entregó su valiosa experiencia y nos fue enseñando paso a paso, qué se siente y qué significa ser un promotor en adherencia.



## Capacitación

La instancia de capacitación para promotores se planteó en la mayoría de los proyectos durante la primera etapa de 2006. En este sentido, se buscaron profesionales de la salud de cada región, como así también otros actores comunitarios que pudiesen participar en la formación integral de los promotores.

De acuerdo con las distintas experiencias, los promotores pares han atravesado un proceso de capacitación que les brinda la posibilidad de adquirir herramientas para el trabajo en promoción y en coordinación con los servicios de salud. En las actividades de capacitación se abordan cuestiones relacionadas con la prevención primaria y secundaria, derecho a la salud y a la información, aspectos biomédicos de la infección por VIH, impacto del diagnóstico, adherencia a los tratamientos, sexualidad y vida cotidiana, reducción de daños en usuarios de drogas, entre otros.

“El proceso de capacitación y formación continua del grupo de pares acompañantes mostró, por una parte, ser va-

lioso como instrumento potenciador de sus habilidades para transmitir tanto su experiencia personal como los conocimientos en relación con las conductas que favorecen la adherencia al tratamiento ARV. Por otro lado, hemos verificado que los cambios positivos no sólo alcanzan a los pacientes acompañados, sino también a los acompañantes. En este sentido, puede haber jugado un papel importante la apropiación subjetiva del rol y el compromiso que la asunción de las responsabilidades implica.” (H.I.G.A. Paroissien, La Matanza, provincia de Buenos Aires.)



Otro aspecto importante es la adquisición de herramientas metodológicas para el trabajo entre pares vinculadas a la consejería pre y post test, salida a terreno, coordinación de talleres y estrategias de adherencia a los tratamientos. En todos los casos se buscó desarrollar capacidades de escucha, contención y empatía. Algunos de los promotores también se capacitaron para la coordinación de grupos y para el acompañamiento en el acceso a los servicios sociales y de salud. Un aspecto muy importante, y que atraviesa todos los temas mencionados, es la capacidad de los promotores para difundir los derechos de las PVVS y actuar en su defensa; esta instancia los constituye en portavoces de las personas en tratamiento.

Entre las tareas más significativas llevadas adelante por los promotores podemos destacar:

- » consejería pre y post test,
- » acompañamiento en los tratamientos,
- » gestión y coordinación de grupos de reflexión,
- » visitas domiciliarias,
- » gestión de recursos sociales y sanitarios,
- » defensa de los derechos de las PVVS frente a los servicios sociales y de salud.

En la primera etapa del proyecto (año 2006), desde UBATEC se dio especial prioridad a las actividades de capacitación e intercambio de experiencias entre promotores, lo cual permitió contar con una interesante “masa crítica” preparada para dar continuidad a los proyectos durante 2007 y 2008. Este aspecto fue fundamental para lograr la participación, compromiso, accesibilidad a la información y la conformación (en mayor o menor medida) de equipos de adherencia integrados por profesionales de diferentes disciplinas y promotores. También fue, en muchos casos, la primera instancia de encuentro entre promotores y servicios de salud, lo que permitió una inte-

gración para realizar actividades de adherencia en forma relativamente coordinada. En un ida y vuelta, esto ayudó tanto a mejorar la relación de las PVVS con el equipo de salud como a modificar las percepciones negativas que de ellas tenían los equipos profesionales.

Posteriormente detallaremos algunas actividades con diferentes grados de desarrollo que abordan la problemática de la adherencia. Estas tareas no estuvieron exentas de dificultades a causa de diferencias de criterio con los profesionales médicos, burocracia hospitalaria, el miedo de algunos participantes a ser reconocidos como PVVS y diferencias en los niveles de formación, que en algunos casos dificultaban la comprensión de las tareas.

En esa instancia, es necesario mencionar que las actividades realizadas en las provincias con bajo número de PVVS, los promotores muchas veces tuvieron que trabajar en el anonimato para evitar la estigmatización que implicaría develar su situación. Con el tiempo, y gracias al desarrollo de espacios amigables, esta situación fue cambiando, aumentando el empoderamiento y la participación activa de las PVVS en las actividades desarrolladas.

## Elaboración de materiales gráficos

Las actividades de los proyectos para favorecer la adherencia implicaron que las organizaciones, promotores y servicios de salud desarrollaran capacidades para elaborar materiales gráficos.

Los materiales de comunicación pueden servir para una variada gama de fines; sin embargo, cuando su producción se aborda en base a las preocupaciones específicas de una determinada población, con la intervención de diferentes actores involucrados en el tema, el producto atesora para quienes trabajaron en él la cualidad extra de ser la prueba concreta de la efectividad de ese diálogo. Porque cuando se discute qué palabras se utilizan o qué recursos se incluyen en un folleto, también se está hablando de los derechos de las personas a quienes están dirigidos y de las obligaciones de las distintas instancias que deben satisfacer esos derechos.

A través de una convocatoria general, se incentivó a las organizaciones a producir sus propios materiales. De este modo se elaboraron más de veinte folletos dedicados fundamentalmente a la temática de la adherencia y, en muchos de ellos, también se incluyó información general sobre servicios, trámites y recursos, según la demanda concreta de las personas afectadas.



## Guías y revistas

En el marco del Proyecto País también se desarrollaron guías para PVVS. Dos buenos ejemplos son la “Guía para hacer más fácil la vida en el hospital” del Hospital Evita de Lanús y la “Info Adherencia” de Córdoba.

Otra herramienta que resultó útil para la comunicación con las PVVS fue la producción de revistas con temas de interés. El proyecto desarrollado por el Programa Provincial de VIH/Sida e ITS de Corrientes decidió realizar una publicación en la que las PVVS cuentan sus experiencias de vida.

“La revista *Nueva Etapa* nació de la necesidad de una comunicación diferente, más privada, a través de la lectura individual o grupal, en tiempo y lugar decididos por el lector. Hemos tenido una experiencia reciente compartida por un familiar, en la que un nuevo paciente estaba atravesando las primeras etapas psicológicas tras el diagnóstico confirmado... con una negación y falta de conciencia de su nueva realidad. El familiar retira del centro de testeo (programa) las revistas y se las lleva. Él parece no interesarse, pero es descubierto leyéndolas en privado; en una etapa posterior comparte la lectura y contenidos con su familiar. Ese es un logro importante, y así hemos recibido con satisfacción las críticas y las sugerencias.”

En 2007 UBATEC reeditó la guía *Vivir en positivo* que, por calidad de contenidos y practicidad, comenzó a ser utilizada como herramienta informativa y, fundamentalmente, se constituyó en el principal disparador de trabajos en talleres y reuniones en diferentes proyectos.



## Consejería

La consejería es idealmente una tarea específica que nos permite relacionarnos con otros/as en forma directa, íntima y personalizada. Se utiliza para conocer la situación de vida de una persona y sus necesidades referidas a un tema específico (la adherencia en este caso), brindarle apoyo, informa-



#### TESTIMONIO

“En el marco de nuestro proyecto, la consejería se refiere a distintos aspectos que abordan las necesidades y demandas que presentan los pacientes que recorren el área de Medicina Preventiva: la escucha, la contención, explicar lo que desde el lenguaje y ámbito médicos les resulta complejo de entender. El entrecruzamiento de discursos que desde lo hospitalario recibe el paciente constituye, en muchos casos, una fuente de angustia y preocupación para su desenvolvimiento con la medicación, los exámenes pedidos, etc.”

*Proyecto “Ser cuidados en salud”,  
Asociación de Corazón, San Fernando.*



#### TESTIMONIO

“Las personas que se acercaron a las consejerías mejoraron su relación no sólo con el tratamiento, sino también con sus familias y con el equipo de salud. Muchos volvieron a consultar a los promotores para recibir más información y acompañamiento, y también para compartir su alegría por presentar mejoras en los tratamientos. Algunos profesionales comentaron: «Lo que yo intenté hacer durante meses, los coordinadores lo resuelven en días». Sin dudas, el espacio de consejería entre pares y el empoderamiento de las PVVS durante el proceso resultan más que favorables para fomentar condiciones positivas de adherencia.”

*Proyecto desarrollado por el Programa de VIH/Sida e ITS de la Municipalidad de Gral. San Martín, provincia de Buenos Aires.*

ción y acompañamiento para que pueda evitar situaciones de riesgo, adoptar conductas más seguras, conocer sus derechos y acceder a servicios sociales y de salud.

Como decíamos al inicio de esta publicación, la gestión de la enfermedad varía de persona a persona, de acuerdo con sus condiciones subjetivas y socioestructurales. En parte, a esto se debe la gama de modalidades que adopta la consejería en los distintos proyectos de intervención, detalladas a continuación.

### **Pasillos y salas de espera de servicios de salud**

En una primera etapa, cuando el trabajo de los promotores aún no era reconocido y valorado por parte de los servicios de salud, la consejería en el “pasillo” constituyó una de las primeras estrategias de acercamiento a las PVVS. Allí, las y los promotores aprovechaban los tiempos de espera y el tránsito de un consultorio a otro para contactar a PVVS, brindarles información sobre servicios y trámites, y contenerlas en las distintas situaciones que debían enfrentar a partir del diagnóstico positivo.

### **Consultorios específicos**

En las experiencias en que se logró cierto marco de institucionalización de la práctica, las consejerías se incorporaron como un dispositivo de atención que complementa las tareas profesionales y aquellas desarrolladas por los/as promotores/as en otros ámbitos. De este modo, en los consultorios se reciben derivaciones para atender las necesidades de orientación y acompañamiento, y facilitar la gestión de la enfermedad, la atención y adherencia a los tratamientos.

### **Visitas a salas de internación**

Los promotores incluyeron en sus rutinas de trabajo semanal visitas a las salas de internación de los hospitales con el fin de contactar a las PVVS y sus familias, y acercarles información y apoyo para que puedan llevar adelante estrategias de adherencia una vez que son dadas de alta.



### **Red de personas que viven con VIH/sida**

Un equipo de consejeros que pertenecen a la red marplatense visita las salas de internación del Hospital Interzonal General de Agudos de su ciudad, brindando asesoramiento y realizando derivaciones a los servicios de acondicionamiento físico, apoyo psicológico y asesoramiento legal.

La distribución de material informativo, preservativos y lubricantes brinda la oportunidad de un diálogo en el que se pueden fortalecer las medidas de prevención para evitar reinfecciones y mejorar la información relacionada con los tratamientos.

*Proyecto “Mejor a tiempo”, Red de Personas Viviendo con VIH/sida de Mar del Plata, provincia de Buenos Aires.*



### **Visitas domiciliarias**

En este tipo de intervención, los promotores ocupan un rol central. A través de ellos se busca sostener el vínculo entre la comunidad y los servicios de salud, facilitando la accesibilidad, la comunicación y la intervención de otros profesionales para apuntalar temas referidos a la situación de las PVVS y sus familias. Esta instancia implica un trabajo previo en el que los promotores hayan ganado la confianza de las PVVS, en el que resulta esencial el respeto por la intimidad y la confidencialidad.



**Casa por casa**

Las visitas domiciliarias fueron implementadas con buenos resultados por el proyecto de la Organización Familiares Enfrentando al Sida (OFES) en la ciudad de Rosario para realizar un seguimiento y acompañamiento personalizado de las PVVS y sus familias.

En esta modalidad de consejería se aclaran dudas con respecto al cuidado, alimentación, tratamientos, controles, etc. A su vez promueve que personas que conocían su serología positiva y nunca concurren al médico comiencen a hacerlo, brindando el acompañamiento y la contención necesaria para iniciar un tratamiento.

“En las visitas domiciliarias realizadas en asentamientos irregulares, fue de gran utilidad la presencia de un médico reconocido por el barrio. Se pudo lograr el consentimiento de algunos de los entrevistados para la consulta médica en el efector correspondiente a la zona, realizándose el acompañamiento por ese médico y un promotor. Cabe destacar que en algunos de estos casos se hacía la consulta médica por primera vez pese a te-

ner conocimiento de su seropositividad. Con esta metodología llegamos a 319 personas, entre familiares, allegados, parejas e hijos, que hoy tienen un vínculo con los servicios de salud y los grupos de reflexión.”



La consejería, en sus diferentes modalidades, aparece en un gran número de proyectos como la principal estrategia de acercamiento, ayuda, colaboración y acompañamiento a las PVVS. Sin embargo, las preguntas que surgían de las evaluaciones eran: ¿qué entiende por consejería cada promotor?, ¿cómo desarrollan estas consejerías los promotores? Para dilucidar estas y otras preguntas sobre las modalidades de consejería implementadas, el equipo encargado del monitoreo de los proyectos financiados por el Fondo Mundial organizó tres talleres con promotores de los diferentes proyectos en Catamarca, Villa Carlos Paz (Córdoba) y Tigre (provincia de Buenos Aires). Si bien muchas de las propuestas de los grupos de promotores tenían un sentido de “deber ser” que no se corresponde con la realidad cotidiana, resultan interesantes a la hora de pensar las capacidades y responsabilidades que implica instaurar ese tipo de dispositivos:

- » Disponer de tiempo y, de ser necesario, desplazarse hasta donde se encuentra la persona que requiere de sus servicios.
- » Ser consciente y prestar atención a los sentimientos de la persona que vive con VIH o sida, brindando su apoyo para que reconozca y trate de comprender sus emociones.
- » Crear una atmósfera de comunicación, confianza y respeto.
- » Garantizar la confidencialidad de la información sobre la intimidad de las personas que participan de las consejerías.
- » Brindar información precisa, respondiendo a las necesidades de la persona, en un lenguaje claro y comprensible.
- » Asegurar la continuidad de las consejerías, fortaleciendo los vínculos, aportando optimismo, señalando pautas para que la persona ponga en juego su creatividad y encuentre las alternativas más apropiadas para su bienestar y proyecto de vida.
- » Incentivar a la persona para que incorpore los tratamientos a su vida cotidiana, ofreciéndole un “menú de opciones” para facilitar la adherencia.
- » Comprometerse a recibir capacitación y actualización permanente sobre todos los aspectos relacionados con la infección y con su rol de promotor de salud.
- » Tener capacidad de liderazgo.
- » Formar parte de una red de apoyo que favorezca el acceso a los recursos sociales para las PVVS e involucre a la mayor cantidad posible de organizaciones de la comunidad.



Es fundamental analizar las dificultades y contradicciones que aparecen en el trabajo de consejería, así como también construir alternativas que permitan a promotores y promotoras desarrollar correctamente su tarea y elaborar el impacto de relacionarse con situaciones de vida muy complejas.



### Red de Mujeres

Muchos proyectos, tomando en cuenta las experiencias de promotores y promotoras, han incluido en su agenda espacios de reflexión y contención. Es el caso de la Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH/Sida, que por pedido de las voluntarias que realizan el trabajo de campo y se enfrentan diariamente a situaciones de estrés y angustia, incluyen en las reuniones de trabajo quincenales un espacio al que han llamado Grupo de Reflexión Terapéutico. Coordinado por una psicóloga especializada, su objetivo es brindar contención y nuevas estrategias para afrontar el trabajo de campo y las cuestiones angustiantes que de él pueden surgir.



## Grupos de reflexión entre pares

Las personas que consultan por su infección por VIH en los servicios públicos de salud en general tienen garantizado el acceso a los tratamientos antirretrovirales y a una atención médica especializada de calidad, pero no siempre encuentran los espacios, los tiempos y las personas adecuadas para poder hablar de las cuestiones subjetivas que afrontan en su experiencia de vivir con VIH/sida.

Los grupos de pares son grupos de reflexión que reúnen a personas con una problemática común para compartir temas que les preocupan y que en otros ámbitos no sería posible tratar. Compartiendo experiencias, ideas y sentimientos, el grupo suministra la oportunidad de construir las herramientas que se necesitan para vencer miedos y desmitificar creencias, a la vez que sirve de canal de circulación de información.



## TESTIMONIO

“Estos grupos de ayuda mutua entre pares funcionan como verdaderos soportes, representando un espacio de contención donde se gestan y afianzan lazos de solidaridad; son una vía para la redefinición de las relaciones sociales, y para socializar la información, y de ese modo realizar un aprendizaje sobre cómo enfrentar la enfermedad para lograr una mejor calidad de vida, cómo negociar el tratamiento entre el equipo de salud y personas involucradas; cómo luchar contra la discriminación y estigmatización.”

*Red de PVVS de Zona Oeste,  
provincia de Buenos Aires.*

Para un buen funcionamiento, es necesario que los integrantes consensúen y establezcan principios y normas para conservar la confidencialidad, no juzgar, no interpretar, no interrumpir y para proteger los derechos individuales.

Las personas que llegan a los grupos tienen diferentes problemáticas, que van desde la comunicación de su serología hasta los diferentes miedos: transmitirlo a la pareja y la crisis que puede implicar; por el bebé, en el caso de las mujeres que se enteran durante el embarazo; temor a hablar sobre sus preferencias sexuales o sobre cómo se infectaron, a ser estigmatizados y discriminados por la familia, los amigos o el entorno laboral; el miedo a la muerte, al dolor y al sufrimiento. De acuerdo con las experiencias, las PVVS que han participado y participan en estos grupos se enferman menos, ya que toman conciencia de los beneficios de la prevención, aumentan su autoestima, modifican creencias y reconocen la importancia de la adherencia a los tratamientos y del intercambio de información científica sobre la enfermedad.



## Abrir puertas

La Cruz Roja Argentina lleva adelante un proyecto para la creación de grupos de reflexión para PVVS y sus allegados en las provincias de Salta, Tucumán, San Juan, Corrientes, Misiones y Buenos Aires. Los objetivos principales de estos grupos son:

- ▶ lograr el empoderamiento de los participantes del grupo,
- ▶ aumentar la adherencia al tratamiento,
- ▶ facilitar el acceso a la atención integral, y
- ▶ mejorar la calidad de vida de las PVVS.

“Muchas PVVS manifiestan encontrar dificultades para recibir asesoramiento adecuado a sus situaciones particulares, contar sus dudas y temores, trabajar sus problemas en relación con la adherencia, recibir apoyo y asesoramiento cuando han conformado parejas serodiscordantes, plantear temas relacionados a su sexualidad, a su vida familiar y social, o recibir información sobre sus derechos y la resolución de conflictos con el sistema de salud. A esta altura del desarrollo de la epidemia, sabemos que la atención de estas problemáticas ocupa un lugar muy importante en la posibilidad de lograr una bue-

na calidad de vida por parte de las personas afectadas, tanto como tener acceso al tratamiento antirretroviral. Es por ello que consideramos necesario, a través de este proyecto, fortalecer las tareas de estos grupos.”



Los referentes de proyectos de esta línea de intervención señalan que sus principales logros a partir de los grupos de reflexión son:

- » la promoción del testeo,
- » facilitar el acceso a los servicios de salud,
- » favorecer que las mujeres que son madres, además de hacerse cargo del tratamiento de sus hijos, también se hagan cargo de su propio tratamiento.
- » mejorar la articulación de acciones entre el equipo de salud, los pacientes y promotores, y
- » lograr cambios en las creencias y actitudes de las PVVS.

## Actividades creativas

Otras líneas de trabajo desarrolladas por algunos de los proyectos se orientaron a la realización de distintas actividades artísticas y culturales. Estas brindan la oportunidad de abrir espacios diferentes de los habituales, en los que –a través de la creación– se estimule la expresión, reflexión y discusión sobre distintos temas. Con ese espíritu se realizaron obras de teatro, talleres de escritura y pintura, muestras de las producciones y cine-debates.



“¿Pintás conmigo?”

La organización Gente en Movimiento, en la segunda etapa de su proyecto, se propuso como objetivo la optimización de la adherencia a través de distintos ejes, uno de los cuales fue trabajar sobre una propuesta conjunta de comunicación visual que fuera expresión de las PVVS.

Un equipo de promotores capacitados en adherencia convocó a personas que no están adhiriendo al tratamiento, entre quienes se identificó un fuerte componente de discrimi-

nación. A través de encuentros semanales se implementa una estrategia de trabajo grupal en muralismo, con el asesoramiento de un profesional experto en este tema.

De este modo, a través del arte y la creación, se genera un espacio de reflexión donde es posible fortalecer la autoestima y ejercer un efecto vincular, ya que las decisiones a tomar para la confección del mural requieren valorar el punto de vista del otro enriqueciendo el grupo.

Luego del trabajo grupal en el diseño del bosquejo, se planificó una salida a la calle para pintar el mural, con la opción de invitar a amigos y allegados de los implicados.

*Proyecto “¿Pintás conmigo?”, de la organización Gente en Movimiento, Guernica, provincia de Buenos Aires.*



## Sensibilización en el equipo de salud y conformación de grupos de trabajo

Al considerar la adherencia como un problema de abordaje integral entre el sistema de salud, la sociedad y quienes viven con VIH, fue necesario generar espacios de sensibilización para que los distintos actores involucrados puedan “re unirse” en un trabajo coordinado.



El principal trabajo de los asistentes técnicos fue colaborar en la formación de consensos de trabajo conjunto, donde la participación activa de las PVVS (básicamente en consejería) se debería ver y entender como una “facilitación” de la tarea de los equipos de salud.

Los temas de incumbencias, seriedad, compromiso, confidencialidad, respeto, comunicación, vínculo, responsabilidad estuvieron siempre presentes en la discusión y construcción de estos espacios. La primera estrategia en este sentido fue difundir las acciones de los grupos de promotores, sus expectativas y capacidades para colaborar con los equipos de salud en pos de mejorar la calidad de la atención.

Algunas experiencias desarrolladas por los equipos de salud promovieron la participación activa de los promotores en actividades hospitalarias y extrahospitalarias. En otras, el proceso de integración fue más dificultoso, debido a la falta de experiencia de los profesionales de la salud en actividades que involu-

cren a otros actores sociales. Otra dificultad manifestada por los promotores fue instalar en los equipos de salud la necesidad de capacitarse en el abordaje de temas como la sensibilización, estigmatización, discriminación y otros problemas sociales vinculados con la población que atienden, por considerar que “no forman parte de su tarea” y aduciendo “falta de tiempo”.



### Incorporar PVVS a los servicios de salud

En este sentido, la experiencia llevada adelante en la provincia de Córdoba nos da un ejemplo de un grupo de promotores integrados directamente en las políticas públicas de adherencia. A través de una convocatoria a OSC/ONG con trabajo en VIH/sida, el Programa Provincial propuso la selección y capacitación de promotores/as para participar en el proyecto realizando trabajos de adherencia en el Hospital Rawson y acciones en terreno en distintos barrios de la ciudad y del interior provincial. La iniciativa de incluir a promotores y promotoras en las políticas de salud significa una mirada que va más allá de los cuidados médicos e incorpora otras necesidades de las PVVS.

“El trabajo conjunto estrechó el vínculo entre el equipo técnico y los promotores y promotoras. La incorporación de los promotores de las OSC/ONG fue verdaderamente un logro y el trabajo sistematizado con ellos/as contribuyó a los resultados, que creemos son buenos. La muestra artística y de habilidades fue un éxito que permitió enfocar el tema adherencia y el del VIH en general, desde un lugar absolutamente distinto y muy provechoso.” *Proyecto “Fortalecimiento de la adherencia en la provincia de Córdoba”, desarrollado por el Programa de VIH/Sida y el Servicio a la Acción Popular (SEAP), provincia de Córdoba.*



Sabemos que mejorar la adherencia implica una serie de factores que no se agotan en la calidad de atención en los servicios de salud. Como ya se mencionó, existen otros de índole personal, subjetiva, relacional, comunitaria y social que coadyuvan a lograrla u obstaculizarla. La construcción de lugares de atención “amigables” para las PVVS fue uno de los objetivos que se

planteaban la mayoría de los proyectos. En este sentido, uno de los trabajos realizados por los promotores en este ámbito fue orientar y ayudar a las PVVS en el “recorrido” hospitalario.



## Acompañados

Varios grupos de promotores involucrados en el proyecto “Asociación Positiva”<sup>1</sup> que trabajan en los hospitales de la ciudad de Buenos Aires cumplieron ese rol fundamental. Solicitud de turnos para consultas, retiro de medicación, exámenes de laboratorio eran muchas veces “vehiculizados” por los promotores y fueron aprovechados para generar un “vínculo” con PVVS que permitiera tomar en cuenta sus necesidades y puntos de vista, y ofrecer espacios grupales para mejorar la adherencia. El acompañamiento permitió llevar adelante diferentes estrategias para mejorar la relación entre las PVVS y los servicios de salud.

Otra estrategia, utilizada por los proyectos de la provincia de Mendoza<sup>2</sup> y de la ciudad de Rosario,<sup>3</sup> fue la realización de encuestas de satisfacción con entrega de folletos y preservativos.

La mayoría de los proyectos encontraron en el ofrecimiento de teléfonos de contactos (vía mensaje de texto), grupos de reflexión entre pares y actividades culturales una buena forma de acompañar a las PVVS.



Por su parte, muchos profesionales comenzaron a valorar a través del tiempo el rol del promotor, e incorporaron su participación en instancias referidas al acompañamiento de PVVS en el momento de conocer su serología positiva, en el inicio o cambio de tratamiento y ante otros problemas relacionados con la adherencia. También se observaron experiencias en que los promotores estaban “institucionalizados” y se incorporaron como integrantes de los equipos de adherencia, junto a médicos, psicólogos y trabajadores sociales.

<sup>1</sup> Este proyecto reúne un consorcio de dieciséis organizaciones y grupos de PVVS de la ciudad de Buenos Aires, coordinado por la Fundación Buenos Aires Sida.

<sup>2</sup> Proyecto desarrollado por la Asociación Redes Nueva Frontera en colaboración con el Ministerio de Salud de Mendoza, ICW Pedro Molina, AMMAR y ATTTA.

<sup>3</sup> Proyecto desarrollado por OFES (Organización Familiares Enfrentando al Sida) en colaboración con la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, el Hospital Provincial Centenario, PROMUSIDA y CAICI.

Una dificultad manifestada reiteradamente por los promotores fue no contar con espacios físicos dentro de los centros de salud para realizar encuentros con las PVVS. Así podemos mencionar experiencias en pasillos, salas de espera, plazas vecinas, cafés, casas particulares, etc., contextos muchas veces adversos, con muchas personas (lo que resulta problemático en comunidades pequeñas en las que las PVVS prefieren mantener su condición en silencio) y “ruidos” en la comunicación. Sin embargo, esto no impidió cumplir el objetivo central de crear el vínculo y generar y mantener espacios amigables

Algunos promotores, reflexionando sobre su práctica, opinan que “sacar a la persona del ámbito hospitalario para trabajar en adherencia puede ser una herramienta positiva para fortalecerla, pues cuenta con un espacio amable al cual pertenece (por ejemplo su casa, la de un amigo, grupo, etc.) y con el que se identifica, para saber que puede contar con la ayuda de alguien o de un grupo fuera del sistema hospitalario”.

## Mejorar la adherencia a través de la calidad de atención en los servicios de salud

Un aspecto fundamental para la adherencia de las PVVS es mejorar la calidad de los servicios de salud, tanto en su aspecto técnico-profesional como en aquellas dimensiones necesarias para humanizar la atención. Como hemos señalado en la primera parte de este trabajo, el pensamiento y la formación biomédica resultan fundamentales en las tareas de adherencia, pero no son suficientes para dar una respuesta que incluya las dimensiones subjetivas y sociales. En este sentido, muchos proyectos optaron por desarrollar actividades de capacitación para miembros de los equipos de salud. La mayor dificultad a superar es la falta de coordinación entre los distintos servicios y el escaso trabajo compartido entre las disciplinas que pueden aportar a mejorar la adherencia.



### Grupos de reflexión y capacitación entre integrantes de equipos de salud

El proyecto desarrollado por el Servicio a la Acción Popular (SEAP) y el Hospital Rawson en la provincia de Córdoba contempla la capacitación de los equipos de salud de varios

hospitales y centros de salud. Con un abordaje interdisciplinario, apunta fundamentalmente a trabajar la relación entre los tratamientos antirretrovirales y la calidad de vida de las personas afectadas. A través del análisis de casos, se ponen en juego estos dos ejes (tratamientos y calidad de vida), que permiten reflexionar sobre aquellos aspectos vinculados a la adherencia que no suceden en los “escenarios de atención médica” sino que se manifiestan en la vida cotidiana de los pacientes y su entorno. Por otro lado, gracias al trabajo con las PVVS, se identificaron fuertes dificultades de comunicación durante las consultas, que resienten la relación médico/paciente. Este tema fue abordado en un taller con el aporte de un comunicador social que brindó herramientas prácticas para mejorar las interacciones con las PVVS en las consultas médicas.



### *Talleres de adherencia*

Otra estrategia para mejorar la adherencia, desarrollada desde los servicios de salud, fueron los talleres de formación y actualización continua para PVVS y sus familiares. Estos espacios son coordinados por profesionales y, a diferencia de los grupos de reflexión que abordan fundamentalmente los aspectos subjetivos, en ellos se busca trabajar para que las PVVS adquieran información, conocimientos y herramientas prácticas para llevar adelante sus tratamientos. Los aspectos abordados son: a) introducción a la problemática del VIH/sida; b) tratamientos ARV, efectos adversos, interacciones medicamentosas y nutrición; c) relación médico/paciente, identificación de problemas y dificultades para mejorar la adherencia; d) aspectos legales y derechos humanos.

### *Implementación de terapias observadas con pacientes coinfectados por TBC*

La tuberculosis ocupa el primer lugar entre las enfermedades marcadoras del sida y el logro de una adecuada adherencia a ambas terapias representa un verdadero desafío. La experiencia de terapias observadas incluidas en proyectos apoyados por el Fondo Mundial, y por otros programas nacionales e internacionales, permite demostrar que es posible abordar ambas patologías en forma exitosa a pesar de las múltiples dificultades que presentan sus tratamientos.



## Desafíos y resultados

En La Matanza, el Hospital Paroissien pone en práctica un abordaje integral de adherencia para la coinfección por VIH/TBC, a través de terapias supervisadas.

“Los logros principales de nuestro proyecto se fundamentan en la consolidación de un equipo de salud interdisciplinario cuyos miembros son de áreas clave para el cuidado de los pacientes. El trabajo coordinado permite acciones de elevada intensidad para lograr los objetivos de adherencia. Por otro lado, se definen prioridades y se focalizan acciones: enfoque personalizado de los problemas de adherencia, terapia supervisada para la coinfección VIH/TBC, apoyo psicológico y social para mujeres embarazadas y puérperas, localización de pacientes internados con enfermedad avanzada, coordinación con el área de internación y de cuidados ambulatorios para el seguimiento de dichos pacientes, apoyo psicosocial y acompañamiento entre pares para aquellos que están en situación de alta vulnerabilidad, aprovechamiento de la sala de espera para desarrollar actividades de prevención que promuevan el autocuidado, facilitación del acceso a los recursos disponibles en el distrito, talleres de capacitación y sensibilización.” *(H.I.G.A. Paroissien, La Matanza, provincia de Buenos Aires).*

Sus principales logros son el aumento de la proporción de pacientes recientemente diagnosticados que continúan en control al año de seguimiento (de un 48% al 75%), una tasa de transmisión madre-hijo de VIH menor al 1%, una tasa de tratamiento completo en la población de pacientes coinfectados por VIH/TBC superior al 85%, una pérdida de seguimiento de pacientes en situación de vulnerabilidad en planes de acompañamiento menor al 10%, una clara mejora de los estándares de cuidado en la población de pacientes que concurren al hospital y de la adherencia a las terapias y al cuidado clínico.

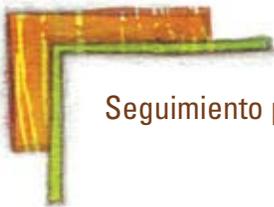


Consideramos que actuar de forma integral sobre los distintos aspectos relacionados con la adherencia (sociales, familiares, individuales, psicológicos, institucionales y relativos

a la relación médico/paciente), incorporado actividades específicas para situaciones de mayor vulnerabilidad (coinfección VIH/TBC, embarazadas, puérperas y situaciones de progresión clínica en áreas de internación), es una herramienta de impacto favorable en los niveles de adherencia de las PVVS.

## *Registros informáticos*

Varias experiencias, como la desarrollada por VIVHIS en la provincia de Córdoba, así como también el Hospital Rawson de San Juan, han incorporado a sus tareas de adherencia mecanismos de monitoreo de cumplimiento de tratamientos en forma personalizada. En el primer caso, se aplicó un programa informático de control de entrega de medicación que permite detectar qué personas no han concurrido a retirarla, signo indirecto de falta de adherencia. Una vez que estas personas son identificadas, se realiza un seguimiento a través de llamadas telefónicas, visitas domiciliarias o citaciones.



### **Seguimiento personalizado**

En el caso del Programa de ITS y VIH/Sida de Tierra del Fuego, se hizo una búsqueda sistemática a través de su base de datos para identificar personas con falla de tratamiento. Así fueron contactados telefónicamente o en forma personal 31 pacientes para evaluar problemas relacionados a esta temática.

Se realizaron entrevistas con el equipo interdisciplinario de adherencia para evaluar dificultades con los tratamientos, a partir de las cuales se diseñaron abordajes para cada caso y se inició un seguimiento con una psicóloga, una trabajadora social y los promotores.



## **Trabajos territoriales**

El trabajo en terreno que integra las acciones de los servicios de salud, las ONG y las PVVS ha demostrado ser un dispositivo que optimiza los recursos del Estado y la sociedad civil en función de mejorar la adherencia a los tratamientos. En

el mismo sentido, involucrar a las organizaciones comunitarias contribuye a reducir el estigma y fomentar la solidaridad con las PVVS que viven en los barrios.



Un ejemplo interesante es la experiencia que se desarrolla en el Municipio de Lanús, provincia de Buenos Aires.<sup>4</sup> Este proyecto aborda la adherencia de las PVVS que residen o se controlan en el partido, mediante el estudio y análisis interdisciplinario de las causas o concausas de la no adherencia, con intervención de profesionales de las ciencias sociales (una antropóloga, trabajadoras sociales, psicólogas), médicos, promotores comunitarios y promotores pares (PVVS).

El trabajo comunitario promueve sostén y acercamiento a los servicios de salud. Se trabaja con aquellas personas que abandonaron el tratamiento o nunca lo iniciaron a pesar de conocer su diagnóstico, mediante su búsqueda activa en los barrios, así como a través de la sensibilización para el diagnóstico precoz, el tratamiento oportuno y el de sus parejas sexuales e hijos no testeados.



“Muchas modalidades de prestación de servicios de atención de la salud todavía concentran la oferta asistencial en centros especializados que no son accesibles a grandes segmentos de la población. Estamos convencidos de que el enfoque de la atención primaria de la salud proporciona las estrategias y la oportunidad de satisfacer esta necesidad, promoviendo la conformación de redes interinstitucionales y alianzas clave entre diversos sectores, fortaleciendo tanto a los equipos de salud que tratan esta problemática como así también a PVVS que, como actores sociales, asumen un rol preponderante al momento de decidir la adherencia a los tratamientos, defender su inclusión en el sistema de salud, hacer valer sus derechos y compartir la responsabilidad de los resultados.” (*Red PVVS de la Zona Oeste, provincia de Buenos Aires*)

<sup>4</sup> Este proyecto es llevado adelante por la Fundación Crisanto en articulación con el Hospital Evita de Lanús, PVVS Grupo Pertenece, RAMVIHS, Centro de Participación Comunitario Cultural y Deportivo 23 de Septiembre, Hospital Zonal Narciso López y el Centro Municipal de Medicina Preventiva de Lanús.

## Incidencia política

La incidencia política es un proceso planificado por la ciudadanía organizada para la intervención en políticas y programas públicos. Busca influir en aquellos actores que toman decisiones de carácter o interés público, como funcionarios, legisladores y jueces. Este tipo de acciones promueven la articulación y alianza entre organizaciones que comparten trayectorias en alguna temática específica y que reconocen la necesidad de generar cambios en las políticas y/o legislaciones que afectan el desarrollo de algún derecho ciudadano.

El trabajo de incidencia política a favor de los derechos de las personas afectadas por la epidemia de VIH/sida es llevado adelante por las redes de personas que viven con VIH/sida y las ONG con trabajo en la temática. Su participación en espacios de negociación y planificación de las políticas públicas en los diferentes niveles ha contribuido a incorporar su mirada y sus necesidades específicas, un enfoque que es diferente del de los decisores políticos y de la comunidad científica y médica sobre este tema.



### Sujetos de derechos

La Red Argentina de Personas Viviendo con VIH/Sida (RedAr+) nació en octubre de 1998: “Cuando tomamos conciencia de que somos interlocutores válidos en la respuesta de la epidemia; como activistas en tratamiento, llevamos la voz de nuestros pares que no son escuchados”, relatan sus impulsores.

Los objetivos principales de la Red son:

- ▶ Mejorar la participación de las PVVS de todo el país.
- ▶ Promover los derechos y garantías.
- ▶ Aunar la voz de las PVVS en un frente común.
- ▶ Promover y demostrar la responsabilidad de todos los actores sociales en la problemática VIH/sida.
- ▶ Ofrecer apoyo solidario a todas las comunidades.
- ▶ Promover el desarrollo de las capacidades de personas, grupos y organizaciones comunitarias.
- ▶ Asegurar la mayor participación de las PVVS en el diseño y evaluación de políticas e intervenciones en todas las instancias gubernamentales y no gubernamentales.

- ▶ Participar en el diseño y control de las pruebas clínicas de drogas y protocolos.
- ▶ Desarrollar programas específicos para las PVVS.

“Si bien no existen definiciones fijas para el «trabajo en red», el término por nosotros utilizado se refiere al proceso a través del cual colaboramos para alcanzar metas en común. Las organizaciones con trabajo en sida funcionamos en red porque los problemas y los temas que enfrentamos son de tal magnitud y multicausalidad que sobrepasan las posibilidades individuales; y a través de ella podemos fortalecer nuestro proceso de cuestionamiento, reflexión y aprendizaje, permitiéndonos ser parte activa en las decisiones que sobre la integridad de nuestros tratamientos se determinen.”

La RedAr+ forma parte del Mecanismo Coordinador País del Fondo Mundial (MCP) y participa en varios espacios en los que se definen las acciones de prevención y asistencia en Argentina.

“Las organizaciones funcionamos en red porque enfrentamos temas y problemas de una magnitud que excede las posibilidades individuales.”

## Adherencia en niños

Si hasta ahora se ha abordado el concepto de adherencia desde el conocimiento y la práctica, es necesario tomar en cuenta la complejidad aumentada que implica particularmente en el grupo de niños y niñas afectados por el VIH/sida. En este sentido, hay que considerar, además, el sostenimiento y acompañamiento de las situaciones de escolarización, socialización, nutrición, tanto para ellos como para sus familias y/o cuidadores, con miras a lograr una óptima respuesta inmune de acuerdo con las posibilidades terapéuticas existentes y una mejora en su calidad de vida.

Para ello se torna indispensable construir espacios de confianza para el niño/a y su entorno, con equipos de salud e

instituciones que los asistan, proveyendo el continente adecuado en un marco de respeto a sus derechos y condiciones básicas de vida.



En la sala de Pediatría del Hospital Francisco J. Muñiz, se viene trabajando sostenidamente en estrategias para prolongar y mejorar la calidad de vida de los niños con VIH/sida infectados por transmisión materna, optimizando el desarrollo de capacidades para ejercer los cuidados necesarios, el cumplimiento de sus derechos y la adherencia al tratamiento.

Esta tarea focalizada en niños pudo ampliar la cobertura al binomio madre-hijo, a la pequeña red vincular de familiares, vecinos, etc., para dar contención y acompañamiento al núcleo primario.

En este proyecto, surgido del entorno biomédico que involucra en principio la implementación de un “score” de trabajo (evaluación psicológica y psicopedagógica, seguimiento de la dieta nutricional, evaluar y eventualmente corregir la comprensión de las indicaciones terapéuticas de antirretrovirales médicas y farmacéuticas, etc.), se incorporaron actividades recreativas con la participación de “payamédicos”.

*Proyecto de la Fundación Infectológica para la Niñez y Adolescencia (FINA). Hospital Muñiz, ciudad de Buenos Aires.*





# A modo de cierre

Como hemos podido ver, el trabajo para mejorar la adherencia a los tratamientos está íntimamente vinculado con las experiencias de vida de las personas afectadas por la epidemia de VIH/sida. Esas experiencias transcurren en los servicios de salud, la familia, el barrio, en los espacios laborales y de participación social. No es posible diseñar respuestas homogéneas. Cada realidad exige desarrollar estrategias creativas que tengan como horizonte el respeto por los derechos humanos de las PVVS. Y la única forma de que estos derechos se satisfagan en su realidad cotidiana es que sus opiniones, necesidades y potencialidades tengan espacios donde desarrollarse.

## **Todo punto de vista es la vista de un punto**

*Leer significa releer y comprender, interpretar. Cada uno lee con los ojos que tiene. E interpreta a partir de donde sus pies pisan. Todo punto de vista es la vista de un punto. Para entender cómo alguien lee, es necesario saber cómo son sus ojos y cuál es su visión del mundo. Eso hace de la lectura siempre una relectura. La cabeza piensa a partir de donde los pies pisan. Para comprender, es esencial conocer el lugar social de quien mira. Vale decir: cómo alguien vive, con quién convive, qué experiencias tiene, en qué trabaja, qué deseos alimenta, cómo asume los dramas de la vida y de la muerte y qué esperanzas lo animan. Eso hace de la comprensión siempre una interpretación. Siendo así, es evidente que cada lector es coautor. Porque cada uno lee y relea con los ojos que tiene. Porque comprende e interpreta a partir del mundo que habita.*

Leonardo Boff, 1998.







# Bibliografía

- » AA.VV. (2003): “Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/sida en el sector salud”, OPS.
- » CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES (CELS) (2005): “Derecho a la salud en la lucha contra el VIH/sida. Un examen de la política pública y los recursos presupuestarios”. Disponible en <<http://www.cels.org.ar/common/documentos/informesidaargentina2005.pdf>> [Consulta 18 de octubre de 2008].
- » DE CARVALHO MESQUITA AYRES, J. *et al.* (2005): “Concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud: nuevas perspectivas y desafíos”, en MACHADO DE FREITAS, C. (org.): *Promoción de la salud. Conceptos, reflexiones, tendencias*. Buenos Aires, Lugar Editorial, pags 135-161.
- » FUNDACIÓN HUÉSPED (2004): “Derechos humanos y sida. Guía para promotores comunitarios”, disponible en <<http://www.huesped.org.ar/secciones/publicaciones/promotores.pdf>> [Consulta: 18 de octubre de 2008].
- » GOFFMAN, E. (1963): *Stigma*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey.
- » MARGULIES, S.; BARBER, N. Y RECODER, M. L. (2006): “VIH/sida y «adherencia» al tratamiento. Enfoques y perspectivas”, en *Antípoda: Revista de Antropología y Arqueología*, Nro. 3, pags. 281-300. Disponible en <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2345395>> [Consulta 18 de octubre de 2008].
- » DIRECCIÓN DE SIDA Y ETS (2008): “Boletín sobre el VIH/sida en Argentina”, N° 25, agosto de 2008. Disponible en <<http://www.ubatec.uba.ar/fondomundial/downloads/BoletinVIH-sida-Argentina2008.pdf>> [Consulta 18 de octubre de 2008].
- » RECODER, M. L. (2005): “Crónica de una cronicidad: HIV-sida, tratamiento médico y vida cotidiana”, ponencia presentada en el Ier. Congreso Latinoamericano de Antropología, Rosario. Publicado en CD.

- » RECODER, M. L. (2007): “Vivir con HIV-sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados”, tesis de doctorado. San Salvador de Bahía, Universidad Federal de Bahía (mimeo).





Agradecemos el significativo aporte técnico  
de los siguientes profesionales

PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL

*Adriana Durán*  
*Adriana Basombrío*  
*Carlos Falistocco*  
*Lucrecia Raffo*  
*Fabián Portnoy*  
*Silvina Vulcano*  
*Sofía Echazarreta*

EDUCACIÓN

*Ana Lía Kornblit*  
*Fabián Beltramino*  
*María Luisa Maneiro*  
*Karina Cimmino*

CÁRCELES

*Eleonora Sacco*

POBREZA

*Liliana Vignau*

ADHERENCIA

*Claudio Ziaurriz*  
*Fernando Silva Nieto*  
*Laura Recoder*

NIÑOS

*Verónica Granda*

COMUNIDAD GLTTB

*Natalia Llacay*  
*Victoria Barreda*

TRABAJADORAS SEXUALES

*Natalia Llacay*  
*Liliana Vignau*

USUARIOS DE DROGAS

*Liliana Vignau*  
*Verónica Granda*

