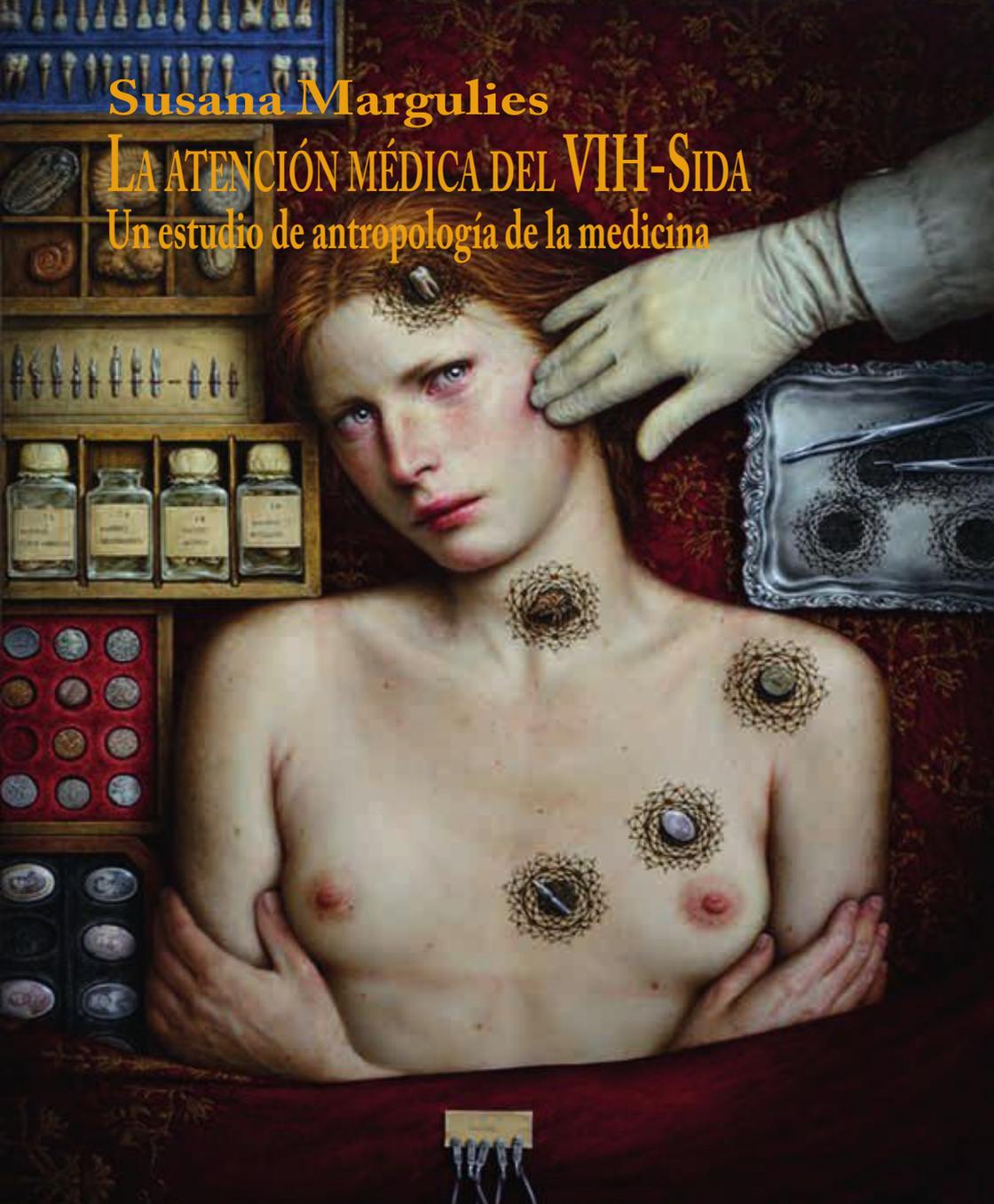


Susana Margulies

LA ATENCIÓN MÉDICA DEL VIH-SIDA

Un estudio de antropología de la medicina



Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

LA ATENCIÓN MÉDICA DEL VIH-SIDA

UN ESTUDIO DE ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA

LA ATENCIÓN MÉDICA DEL VIH-SIDA

UN ESTUDIO DE ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA

SUSANA SILVIA MARGULIES

Tesis de Doctorado

Doctorado de la Universidad de Buenos Aires

Área Antropología

Buenos Aires, setiembre de 2008



Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

Decana

Graciela Morgade

Vicedecano

Américo Cristófalo

Secretaria de Asuntos Académicos

Sofía Thisted

Secretaria de Hacienda y Administración

Marcela Lamelza

Secretario General

Jorge Gugliotta

Secretaria de Extensión Universitaria y

Bienestar Estudiantil

Ivanna Petz

Secretaria de Investigación

Cecilia Pérez de Micou

Secretario de Posgrado

Alberto Damiani

Subsecretario de Transferencia y Desarrollo

Alejandro Valitutti

Subsecretaria de Relaciones

Institucionales e Internacionales

Silvana Campanini

Subsecretaria de Bibliotecas

María Rosa Mostaccio

Subsecretarios de Publicaciones

Matías Cordo

Miguel Vitigliano

Consejo Editor

Amanda Toubes

Lidia Nacuzzi

Susana Cella

Myriam Feldfeber

Silvia Delfino

Germán Delgado

Diego Villarroel y Naess

Sergio Gustavo Castello

Diseño y Producción Editorial: Instituto de Ciencias Antropológicas – Marcelo Pautasso

Ilustración de Tapa: *Nevus*, óleo/tabla, 73 x 53 cm. 2013. 

Autor: Dino Valls (c) www.dinovalls.com. Cedida bajo licencia Creative

Commons de Atribución-NoComercial-NoDerivadas (CC BY-NC-ND)

Margulies, Susana

La atención del VIH Sida. Un estudio de antropología de la medicina. 1a ed. -

Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras

Universidad de Buenos Aires, 2014.

E-Book.

ISBN 978-987-3617-16-4

1. Antropología. 2. Estudios. I. Título

CDD 128

Fecha de catalogación: 08/04/2014



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución:
En cualquier explotación de la obra autorizada por la licencia hará
falta reconocer la autoría.



Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

Facultad de Filosofía y Letras – Universidad de Buenos Aires – 2014

Subsecretaría de Publicaciones

Puan 480 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - República Argentina

Tel.: 4432-0606, int. 213 – editor@filo.uba.ar

No es al hombre, efectivamente, a quien sana el médico, a no ser accidentalmente, sino a Calias o a Sócrates, o a otro de los así llamados, que, además, es hombre. Por consiguiente, si alguien tiene, sin la experiencia, el conocimiento teórico, y sabe lo universal pero ignora su contenido singular, errará muchas veces en la curación, pues es lo singular lo que puede ser curado.

Aristóteles

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

A Alejandro Fernández Mouján, amor, compañero.

A Raimundo Fernández Mouján, su paciencia y compañía a lo largo de la escritura alumbraron los momentos oscuros, desafiaron los límites en mi capacidad de reflexión y me señalaron el maravilloso placer del trabajo intelectual.

A Lucía Fernández Mouján, su juicio penetrante y a la vez jocoso sobre su experiencia con la biomedicina aportó nuevas aristas a mis preocupaciones empíricas y conceptuales y, sobre todo, también ella me indicó que podía encontrar placer en mi búsqueda.

Agradezco el sostén permanente de mi familia:

Gustavo y Dani Margulies, quienes siempre me acompañaron en cada empresa que emprendí.

Laura Villaflor, fuente permanente de afecto y alegría.

Ana María Gorosito, hermana de la vida.

Y mi reconocimiento a

Mabel Grimberg, amiga y directora, por su aporte teórico permanente, siempre única y original.

“Mi” querido equipo de investigación del Programa de Antropología y Salud, Nélica Barber, María Laura Recoder, Ariel Adaszko, Gabriel Schuliaker, María Guadalupe García y Gisela Gagliolo, con quienes hemos recorrido el difícil camino del estudio antropológico de las respuestas al padecer, al sufrimiento y al daño frente a la indignidad de las enfermedades y las muertes evitables. También a Alejandra Roca, a María Julia Name y Matías Stival, con todos y todas nos une no sólo el trabajo, también la alegría.

Alicia Martín, amiga de siempre, y el equipo docente de Historia de la Teoría Antropológica del Departamento de Ciencias Antropológicas.

Fernando Silva Nieto, amigo e “informante clave” en el proceso de entender el VIH-Sida. Con él también, a Carlos Nicolini y a los compañeros del Programa de Salud Ferroviario, con quienes aprendí casi todo lo que sé sobre los sistemas de salud.

María Josefina Martínez, quien con su juicio preciso y extraordinaria capacidad de trabajo “liberó” mi tiempo en el último envío de la escritura.

María Rosa Neufeld, mi consejera en este largo recorrido del doctorado.

Mis queridos amigos y amigas y respetados colegas: Raúl Carnese, Alicia Caratini, Sofia Tiscornia, Ana María Lorandi, Juan Carlos Radovich y Miriam Tarragó, todos ellos en cada momento tuvieron palabras de aliento frente a una empresa cuyo final se me apareció muchas veces como esquivo.

Buenos Aires, agosto de 2008.

ÍNDICE

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS	7
INTRODUCCIÓN	11
ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	11
Objetivos, metodología y el corpus empírico	13
CAPÍTULO 1	17
UNA ANTROPOLOGÍA DE LA CONSTRUCCIÓN MÉDICA DE LA ENFERMEDAD Y LA ATENCIÓN A PARTIR DEL ESTUDIO DEL VIH-SIDA.....	17
Las representaciones sociales de la enfermedad	17
Las narrativas médicas y de enfermedad	20
Los objetos del saber médico, las prácticas terapéuticas y el problema del poder	23
La propuesta de análisis y presentación de los capítulos.....	27
CAPÍTULO 2	29
EL PROBLEMA EMPÍRICO: LA EPIDEMIA Y LAS RESPUESTAS DEL SISTEMA DE SALUD	29
La epidemia del VIH-Sida: los datos epidemiológicos y los datos e información clínicos	29
Las respuestas a la epidemia: políticas y prácticas institucionales	40
CAPÍTULO 3	53
LAS ANALOGÍAS EN LA PRESENTACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD	53
Apuntes para una genealogía de las analogías en las respuestas al VIH-Sida.....	54
Las analogías en la presentación y representación del Sida.....	57
CAPÍTULO 4	65
LA NARRATIVA CLÍNICA DEL VIH-SIDA: LA DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD	65
Introducción	65
La definición inicial del Sida	69
El ciclo natural VIH-Sida	73
La definición del VIH-Sida. Naturalización y fragmentación en la narrativa de la enfermedad.	76

CAPÍTULO 5	81
LA NARRATIVA CLÍNICA DEL VIH-SIDA: ETIOLOGÍA Y RIESGO.....	81
Epidemiología, clínica y la noción de riesgo.....	81
Los determinantes de la enfermedad, el modelo multifactorial y el “riesgo” en VIH-Sida.....	83
Vías de transmisión, comportamientos sociales y causa	87
El “riesgo” y su individualización	90
 CAPÍTULO 6	 97
LA MEDICINA DEL SIDA “ANTES” Y “DESPUÉS”: DE LA ESTIGMATIZACIÓN A LA NORMALIZACIÓN....	97
Los primeros tiempos	99
1998-1999 - Cambios y continuidades	109
 CAPÍTULO 7	 117
MÉDICOS Y PACIENTES EN LA MEDICINA DEL SIDA, 1998-1999: TIEMPO, INTEGRALIDAD Y ADHERENCIA EN LA NARRATIVA TERAPÉUTICA	117
El tiempo en la narrativa terapéutica	117
Integralidad y fragmentación	121
La relación médico-paciente y la visión contractual	124
La “adherencia” y la clasificación de los pacientes	129
 CAPITULO 8	 139
PALABRAS FINALES: A MODO DE SÍNTESIS CONCEPTUAL Y CIERRE	139
 BIBLIOGRAFÍA	 145
Fuentes	161
Proyectos UBACyT (Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras):	161
 ANEXO 1	 163
LOS MÉDICOS ENTREVISTADOS	163
 ANEXO 2	 167
DATOS DE LA EPIDEMIA 1982 - 1999	167
 ANEXO 3	 177
GLOSARIO	177
Fuentes	182

INTRODUCCIÓN

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Nuestro trabajo sobre la construcción médica del Vih-Sida se inicia en el año 1992 con un estudio sobre representaciones médicas de la enfermedad. En ese momento, y a cargo de la Dra. Mabel Grimberg, el equipo del Programa de Antropología y Salud de la Sección de Antropología Social del Instituto de Ciencias Antropológicas, dio inicio a un estudio sobre la construcción social del VIH-Sida a partir del análisis de las representaciones de un universo de profesionales involucrados en las respuestas médicas a esta problemática en ciudad de Buenos Aires y en el Gran Buenos Aires (períodos de programación UBACyT 1992-1994 y 1994-1997). Propusimos el estudio de las representaciones médicas como una vía de indagación en los procesos sociales, políticos e ideológico-culturales de construcción de la enfermedad. Definimos las representaciones médicas como el conjunto de categorizaciones-prescripciones que organizan las características de las prácticas, es decir, las categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación profesional y en desarrollo a través de la ejecución de la práctica profesional, reconociendo el peso de variables relativas a los procesos institucionales y al contexto sociocultural (Freidson, 1978; Mechanic, 1991; Menéndez, 1989, 1990, 1992). Con este propósito indagamos en las nociones, categorizaciones y prescripciones que expresaban y daban sentido a las diversas modalidades de respuesta médica en torno del VIH-Sida.

Desde la dimensión de su construcción social abordamos (Grimberg, 1996; Grimberg y otros, 1997) los procesos de salud-enfermedad-atención como

una trama de representaciones y prácticas desarrolladas tanto por los “especialistas” del campo (curadores) –incluidos los distintos niveles de organización institucional– y los diversos conjuntos sociales (Grimberg, 1997a, 1997b). En este marco aplicamos “la categoría de hegemonía para dar cuenta de relaciones de poder que articulan de manera contradictoria, tensa, mecanismos de coerción y consenso (...) De formaciones sociales que no se imponen sólo desde afuera y arriba, sino por la construcción de consenso a partir de complejos mecanismos conscientes y no conscientes” (Grimberg, 1997a).

La articulación teórica de ambos conceptos –construcción social/hegemonía– en la aplicación al caso VIH-Sida posibilitaba, a nuestro entender, problematizar la configuración del problema VIH-Sida como forma social e histórica; hipotetizar la operatoria de un sistema normativo-valorativo en la construcción social de la misma, atendiendo en particular a las categorías de análisis, las técnicas y los procedimientos médicos; y revelar el rol constructor de la enfermedad por parte de la medicina y su rol normativo con relación a las prácticas sociales.

Así, se trataba del estudio de un campo de producción teórico-técnica e ideológico-política en el que estaban implicados procesos de producción de conocimientos, procesos cognitivos e ideativos siguiendo el hilo conductor de categorías, conceptos, teorías, etc., aplicados a la atención de los afectados en función de sus modos diferenciales de enfermar y morir por el VIH-Sida. Nuestros estudios posteriores (períodos de programación UBACyT 1998-2000 y 2001-2003) apuntaron a la consideración de los objetivos y dinámicas político-institucionales (hospitales), los procesos de regulación y normatización (legislación específica, codificación e implementación de normas y procedimientos, etc.), los desarrollos científico-técnicos (nuevos productos farmacológicos y tecnologías diagnósticas, etc.) y la formación de grupos y asociaciones (médicas, de personas viviendo con el VIH). Así, en la consideración de las políticas, las prácticas y los saberes, nuestro propósito fue analizar la medicina del Sida en tanto campo relacional en el que se jugaban relaciones de fuerza, de complementariedad y conflicto, entre diferentes actores, en particular afectados y enfermos, profesionales y trabajadores de los servicios y organismos de salud. Desde esta perspectiva relacional definimos el concepto de proceso de atención médica para referirnos a los modos históricamente específicos de institucionalización de la

atención de la enfermedad y la muerte, que delimitan un espacio jurídico-político, social, profesional y cultural, una de las principales “áreas de control y disciplinamiento social al nivel del conjunto de la sociedad” (Menéndez, 1994).

Es en el marco de esta trayectoria de investigación que se inscriben los desarrollos presentados en esta tesis en torno de la descripción y el análisis de los procesos de institucionalización médica de la atención del VIH-Sida. Aunque reconocemos “la incidencia de procesos económico-políticos y culturales en las formas y condiciones del trabajo profesional”, partimos del supuesto metodológico de que tales procesos permiten “contextualizar” el estudio de los procesos de institucionalización biomédica de la atención de los afectados a partir del análisis de las propias características que han asumido históricamente el saber y los procesos de atención médicos (Menéndez y Di Pardo, 1996: 227).

Este análisis de la construcción médica del Vih-Sida se efectúa a partir de:

- la priorización empírica y conceptual del proceso de atención,
- el tratamiento del saber biomédico de la enfermedad y los afectados más allá de una visión cognitiva y categorial, para abordarlo en la perspectiva de un proceso de narrativización a partir de las condiciones mismas de las prácticas (Gordon, 1988) y con la mirada puesta en el campo relacional de la clínica.

OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y EL CORPUS EMPÍRICO

El objetivo general es el análisis de la construcción médica de la enfermedad y los procesos de atención del Sida en el marco de las respuestas de la medicina y los servicios de salud biomédicos en el área metropolitana de Buenos Aires tomando dos períodos históricos de la epidemia: 1993-1994 y 1998-1999.

En el marco de este objetivo general me propuse dos objetivos específicos. El primero consistió en describir y analizar los modos de categorizar, significar y otorgar sentido a partir de las condiciones de sus prácticas de un conjunto de médicos involucrados en la atención directa de las personas viviendo con VIH-Sida (en adelante PVVIH) desde por lo menos el año 1990 en centros asistenciales de la ciudad y la provincia de Buenos Aires. El segundo fue describir y analizar los modos históricamente variables

de institucionalización no sólo técnica sino también política, social, profesional e ideológica de la atención de la enfermedad y de los afectados, considerando los procesos institucionales y profesionales, los modos cambiantes de definición biomédica de la enfermedad y las modalidades de demanda y relación con las PVVIH.

Para el primer objetivo específico, abordo la presentación médica de las causas y el curso del VIH-Sida, la cuestión del riesgo y la relación con otras enfermedades; e indago en los modos de producir diagnósticos, escoger modos de intervención, interpretar resultados y comunicarse con pacientes y con otros profesionales tomando en cuenta los distintos contextos técnicos, profesionales y político-institucionales incluidas las condiciones cambiantes de la vida y la muerte con la enfermedad de los afectados. De este modo defino y analizo las nociones, categorías, prescripciones y los modos de valorar y actuar frente al Sida y la retórica de autoridad médica (Kirmayer, 1988) así como las formas sociomorales (implícitas y explícitas) presentes en la acción clínica.

El corpus empírico para este objetivo lo constituyen las entrevistas en profundidad realizadas a un total de 33 profesionales involucrados en la asistencia directa de los afectados, 18 en el período 1993-1994 y 15 en el período 1998-1999. El universo de estudio consiste en un conjunto de médicos especializados en la atención directa de las PVVIH en hospitales públicos y, en menor medida, en centros de atención privados, a partir aproximadamente del año 1990. En el Anexo 1 incluimos detalles sobre los entrevistados especificando sexo, año de la entrevista, especialidad, lugar principal de trabajo y año de recibido. En el texto de la tesis son identificados mediante un código que incluye número de orden y año de la entrevista.

Las entrevistas fueron efectuadas a partir de guías de pautas semiestructuradas con preguntas abiertas, dirigidas a obtener respuestas de carácter espontáneo, y preguntas de control; tuvieron una duración promedio de una hora y media; fueron grabadas y el material resultante desgrabado según convenciones de transcripción uniformes, que luego fue supervisado y editado como texto.¹ La evaluación de las respuestas y ejes discursivos de los entrevistados se combinó con el análisis de

¹ Las entrevistas fueron realizadas por quien suscribe y también por integrantes de los equipos de investigación en cada momento. Cuatro de las entrevistas de la primera etapa fueron efectuadas por el Mg. Santiago Wallace, lamentablemente fallecido en 1998, y en el período 1998-1999 una parte sustantiva de las mismas fue realizada por la Dra. María Laura Recoder en el marco del trabajo para su tesis de Licenciatura.

los principales aspectos de la situación de entrevista y del conjunto de interacciones en los contextos de actividad de los servicios, entendiendo las preguntas y las respuestas en las entrevistas como un proceso constructivo, en el que se juegan interacciones y significados en un escenario social específico (Garro y Mattingly, 2000: 22). En este marco cabe destacar que las entrevistas involucraban a estos profesionales con interlocutores distintos de sus pacientes, colegas o funcionarios: tratándose de antropólogos, desarrollaron sus explicaciones y respuestas en una jerga considerada por ellos comprensible, afirmando su saber y su posición frente al problema e introduciendo al mismo tiempo consideraciones plausibles de revestir interés a un especialista en procesos sociales y culturales.

El segundo objetivo específico nos orientó al estudio de los distintos momentos en el desarrollo de la medicina del Sida. De este modo nos acercamos al uso y puesta en juego situado de las nociones, categorías, prescripciones y la producción de formas de expresión y de actuación en un proceso histórico en el que han intervenido condiciones y significados más amplios junto con las cambiantes exigencias de las situaciones concretas implicadas en la atención de las PVVIH.

Estos procesos han sido abordados a partir de dos etapas sucesivas (1994-1997 y 1998-2000) de estudio de los procesos asistenciales en dos hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires. En la primera etapa se describió y analizó las representaciones y prácticas del personal de salud vinculado a la problemática VIH-Sida en un hospital público del sur de la ciudad de Buenos Aires considerando como unidades de análisis a médicos de distintas especialidades además de personal de enfermería y trabajadores administrativos. En este marco se efectuaron entrevistas individuales y grupales semi-estructuradas y se efectuó observación en algunos espacios como salas de espera, unidades de internación y otros espacios de trabajo y atención.

En la segunda etapa se estudió el proceso global de la atención médica y se realizó un abordaje en profundidad que implicó el acceso a los datos en contextos diferentes y posibilitó articular materiales en profundidad obtenidos en situaciones de interacción cara a cara con aquel proveniente de la observación de las prácticas y de las formaciones discursivas espontáneas de los sujetos en su actividad cotidiana. El universo de análisis fueron los servicios de atención ambulatoria y de internación de pacientes

con VIH-Sida de un hospital público también de zona sur de la Ciudad de Buenos Aires. Con fines metodológicos, distinguimos dos niveles de análisis en el proceso de atención: la gestión y la atención médica. El primero –la gestión– alude al marco normativo, al conjunto de recursos humanos y los dispositivos administrativo, tecnológico y de información, incluyendo las jerarquías institucionales y la organización y distribución del trabajo del personal. El segundo –la atención médica– incluye las secuencias específicas de la atención como fases empíricamente constatables, la asignación y distribución del espacio y los modos de circulación específicos. La unidad de análisis fue el proceso de gestión/atención médica en cada servicio. Las unidades de estudio fueron los actores del proceso de atención médica, es decir los conjuntos profesionales y los pacientes con VIH-Sida ambulatorios e internados. Implementamos observación con participación en los servicios y las secuencias del proceso de atención y realizamos entrevistas en profundidad mediante guías de pautas semiestructuradas con preguntas abiertas, de manera de permitir que los entrevistados pudieran explayarse y expresar sus asociaciones temáticas, cognitivas y valorativas.

El trabajo incluyó el relevamiento y análisis de datos secundarios provenientes fundamentalmente del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, la Secretaría de Salud (luego Ministerio de Salud) del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, las estadísticas producidos por las unidades hospitalarias seleccionadas así como materiales producidos por otras instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales.

UNA ANTROPOLOGÍA DE LA CONSTRUCCIÓN MÉDICA DE LA ENFERMEDAD Y LA ATENCIÓN A PARTIR DEL ESTUDIO DEL VIH-SIDA

Esta tesis es el resultado de una trayectoria que, como se plantea en la Introducción, me condujo del análisis de representaciones médicas al de los procesos de atención médica. Situada en el campo de la antropología de la biomedicina, su propósito es el abordaje del proceso de institucionalización de una enfermedad particular: el VIH-Sida. En este marco introduzco en este capítulo una discusión bibliográfica sobre los estudios de construcciones médicas desde la teoría de la representación al enfoque de narrativas aplicadas a la biomedicina. Comienzo así por una reflexión en torno de las representaciones médicas y sobre la enfermedad y desarrollo una perspectiva crítica a la consideración de categorías y construcciones cognitivas y simbólicas como vehiculizadoras de un saber previo. Luego presento la tradición de estudios de narrativas biomédicas en antropología e incluyo los aportes de diversos autores que introducen la perspectiva del poder en la construcción social y política de la biomedicina.

LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD

En la década de 1960, a partir de la inspiración básica en el concepto de representación colectiva de Emile Durkheim (1898, 1912), desde el campo de la psicología social y en el marco de la preocupación del momento (posterior a la II Guerra Mundial) sobre el pensamiento de sentido común, Serge Moscovici (1961) abordó el estudio de las representaciones

sociales. Propuso una “ciencia de las representaciones sociales” como puente entre las ciencias sociales y la psicología. Tal ciencia, según el autor, uniría lo social y lo individual ya que las representaciones, afirmaba, se crean y recrean en la interacción social. Con este marco Moscovici estudió las representaciones sociales del psicoanálisis en Francia (1961). Por su parte, Claudine Herzlich (1969), en función de la preocupación por el anclaje categorial y la objetivación de la noción de salud en virtud de expectativas normativas, estudió las representaciones sociales de la enfermedad entre trabajadores profesionales y rurales franceses. Sus desarrollos junto con Janine Pierret (1984) y los de Denise Jodelet (1989, 1991, 2002), han impactado fuertemente en el campo de estudios de ciencias sociales y salud (Spink, 1993).

Sobre la base del enfoque planteado por Moscovici en su investigación sobre la representación del psicoanálisis en la que las representaciones sociales se conciben como “teorías” que se crean y operan en el nivel social, Jodelet (1991) planteó estudiar “... la parte que juegan las representaciones sociales en la construcción de la realidad cotidiana, en los comportamientos y comunicaciones que emergen de ellas y en los modos de vida y los medios de expresión de los grupos”. Jodelet caracteriza las representaciones sociales como “modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal” siendo “siempre representaciones sobre algo y de alguien, esto es, de un sujeto sobre un objeto y en relación con otros sujetos (Jodelet, 2000: 474-475).

Para Jodelet el concepto de representación social resulta clave en el estudio del pensamiento social y su funcionamiento, y también para la explicación de “la acción individual y colectiva”. Según la autora, “el rol de estos fenómenos en la institución de una realidad consensual y su función socio-cognitiva en la integración de la novedad y en el modelado de la comunicación y el comportamiento” puede ser estudiado de dos maneras:

- como “campos estructurados”, esto es, como contenidos, cuyas dimensiones (categorías, valores, creencias, opiniones, imágenes, etc.) están “delimitadas por un principio organizador (actitud, normas, esquemas culturales, estructuras cognitivas, etc.)”,
- como “modos de conocimiento, en tanto núcleos estructurantes”, esto es, “estructuras de conocimiento” que organizan “la totalidad de significaciones relativas a un objeto” (Jodelet, 1991: 13).

Así, siguiendo en esto a Moscovici, identifica los procesos de objetivación (construcción selectiva/esquematación estructurante/naturalización) y anclaje de las representaciones sociales en la interacción y la comunicación sociales. Representar, sostiene, “es sustituir” [...] “está emparentado con el símbolo, con el signo”; se trata por lo tanto de la elaboración cognitiva y simbólica a partir de categorías que provienen del “fondo común de cultura” y “son categorías del lenguaje” (Jodelet, 2000: 478). Representar es, por tanto, también internalizar un corpus cognitivo y valorativo a partir de tales mecanismos de anclaje y objetivación.

En fin, las representaciones constituyen para esta autora construcciones contextualizadas de sujetos que articulan “elementos afectivos, mentales, sociales, integrando la cognición, el lenguaje y la comunicación” con respecto a objetos socialmente valorizados (Jodelet, 2000: 472) y se efectúan sobre la base de categorías y valores históricamente constituidos. Operan en la construcción de la realidad cotidiana, orientan los comportamientos y comunicaciones que emergen de ellas y permiten explicar los modos de vida y los medios de expresión de los grupos y así se constituyen en una trama de mediación cognitiva y simbólica entre los “marcos sociales”, “el fondo de cultura” y los procesos de la experiencia.¹

Esta perspectiva de Moscovici-Jodelet sobre las representaciones sociales presenta a mi juicio algunas limitaciones a los efectos de nuestro estudio. En primer lugar, se plantea el problema del papel de “mediación” que operarían las representaciones en la constitución de lo real y una concepción instrumental del lenguaje y sus categorías como “exteriores al ser humano y a las cosas” y como “medio”, instalando una “brecha entre el significado, el significante y el sujeto” (Subirats, 1991: 15). Desde esta perspectiva es posible plantear asimismo que esta teoría de la representación, colocando en el centro la comunicación y el objeto denotado, plantea un conocimiento desde afuera y un privilegio de lo cognitivo que coloca a los sujetos como “siendo hablados” por sistemas de categorías previas y exteriores, como “guiones” que proveen los lineamientos para interpretar experiencias. Desde ahí se opera un reconocimiento y privilegio teórico de las representaciones sobre las

¹ Cabe señalar en este punto que, aunque Moscovici en 1984 distinguió tres tipos de representaciones sociales, “hegemónicas”, “emancipadas” y “polémicas”, aludiendo al contenido político de las mismas (Moscovici en Murray, 2002: 670), no puso en consideración la cuestión del poder en su desarrollo de la teoría de la representación social.

prácticas que, aunque planteadas como vinculadas, remiten en realidad a dimensiones distintas, separadas, de la vida social. En segundo lugar, en esta línea argumental, el concepto de representación se orienta básicamente al estudio de procesos de construcción consensual de significados para hacer posible la interacción y la comunicación. Dado el privilegio analítico de la identificación de consensos, se tiende a desplazar la consideración teórica de las tensiones, las disputas y contradicciones en el estudio de la construcción social de significados.

Desde el propio campo de la psicología social, Murray (2002) señaló los límites de la concepción de Moscovici y su focalización en la estructura de las representaciones sociales en términos lógicos y categoriales, y apuntó a la necesidad de poner de manifiesto “la organización narrativa implícita en la estructura categorial de las representaciones sociales” (Murray, 2002: 658). Con J. Bruner (1986 y 1990) y Ricoeur (1984), reconoce dos modos de los saberes, el modo paradigmático/analítico, propio de las ciencias naturales (un sistema descriptivo y clasificatorio basado en un ideal de sistema matemático) y el modo narrativo, por el cual conectamos eventos a través de la construcción de historias, derivando una configuración a partir de una sucesión en una perspectiva a la vez retrospectiva y prospectiva. En este sentido propone incorporar la dimensión de la intencionalidad tomando en cuenta los distintos contextos sociales e interpretativos.

LAS NARRATIVAS MÉDICAS Y DE ENFERMEDAD

El concepto de narrativa comenzó a aparecer en los estudios socio-antropológicos sobre medicina, enfermedades y enfermos durante la década de 1980 en el contexto de la crítica a la producción del conocimiento antropológico y el debate en torno de la relación entre experiencia y representación (Hydén, 1997). “Para las primeras generaciones de científicos sociales, las narrativas eran simplemente una de las muchas formas de representación”, tratándose de un modo de representación no explicativo y no teórico (Somers, 1994: 606), radicando su interés en el conocimiento que podían aportar sobre la realidad que subyacía a las mismas. La concepción más reciente en torno de las narrativas ha sostenido en cambio que es “a través de la narratividad que conocemos, entendemos y otorgamos sentido al mundo social” (*op.cit.*)

priorizando no tanto el contenido sino los modos en que las personas hablan y presentan los eventos. La narrativa se definió como “una entidad distinguible del discurso que la rodea y que tiene un comienzo, un desarrollo y un fin”, unida por temas comunes que se desarrollan en el tiempo (énfasis en el ordenamiento temporal de los eventos) (Hydén, 1997: 50). Narrar se entiende como “relatar una secuencia ordenada de eventos a uno o más interlocutores” disponiéndolos de modo tal de “formar un todo”, con un inicio, un desarrollo y un fin (*op.cit.*: 60). A su vez, las narrativas orales se producen en la interacción social: en ellas narradores e interlocutores participan en la construcción de la trama (Mattingly, 1994). Good (1994) ha señalado que uno de los problemas centrales de las narrativas de enfermedad es la incertidumbre en torno del desenlace; son, dice el autor “narrativas en búsqueda permanente de sentido”, siempre ambiguas y el producto de negociaciones continuas entre enfermos y curadores (Good, 1994).

En antropología médica, la publicación del libro de Arthur Kleinman *The Illness Narratives* (Kleinman, 1988) fue una instancia clave en este proceso. En él examinaba la construcción de narrativas de enfermedad por parte de terapeutas y pacientes poniendo énfasis en el contexto sociocultural. El uso de las narrativas según este autor permitía captar la experiencia subjetiva del paciente y comprender su padecimiento, destacando la importancia crucial de los factores sociales y culturales en la interpretación de los síntomas. Este texto se inscribía en el contexto de una creciente preocupación por “dar voz” a las experiencias de sufrimiento en particular de enfermos crónicos más allá de las concepciones y representaciones de la biomedicina (Kleinman, 1988; Frank, 1995).² En lo metodológico, esta

² En este sentido, Bury (2001) ha destacado la importancia de la atención de las narrativas de los pacientes en los siglos XVII a XVIII para el desarrollo de regímenes de tratamiento dirigidos a restaurar el equilibrio corporal de los pacientes, considerando a la enfermedad como procesos que afectaban el sistema natural del individuo. Con el surgimiento de la medicina científica y el desarrollo del hospital moderno, en especial a partir de fines del siglo XIX, la enfermedad se separó del individuo y de su vida para pasar a estar localizada en el espacio tridimensional de los sistemas corporales y la tarea del médico pasará a ser el reconocimiento de síntomas y signos objetivos con independencia de las experiencias o situaciones particulares de los afectados. El avance tecnológico y el afianzamiento de la profesión médica aportaron al establecimiento de la enfermedad como asunto de jurisdicción exclusiva de la medicina arrojando la palabra del paciente a un terreno de virtual irrelevancia.

Esta “atención renovada de las narrativas de los pacientes” se inscribe en lo que se ha denominado la crisis de la narrativa maestra de la medicina (Bury, 2001: 268) en el marco de la propia crisis de eficacia y eficiencia de los sistemas de salud de alta sofisticación

preocupación trató de captar “los factores situacionales” que “juegan un rol decisivo en la construcción de narrativas” dado el hecho además de que “continuamente producimos nuevas narrativas en nuevos contextos” sociales y culturales (Hydén, 1997) y las convergencias y divergencias de las narrativas biomédicas y la experiencia individual (Skultans, 2000: 10).

Diversos autores han planteado asimismo que la construcción narrativa es un modo significativo de actuación en biomedicina (Good y DelVecchio Good, 1993; Mattingly, 1991). El encuentro entre médico y paciente se inicia normalmente con un acto narrativo y tomar historias constituye “una herramienta clínica” fundamental. Los médicos escuchan la historia del paciente pero selectivamente elicitan a partir de la misma otra historia que se enmarca dentro del corpus del saber previamente aprendido (Armstrong, 1988). El proceso de contar-escribir la historia de los síntomas se organiza en función del armado del curso diagnóstico-terapéutico, estableciendo una direccionalidad en las intervenciones y una temporalidad, sobre la base de las acciones y efectos esperados y un desenlace o fin esperables (Marshall y O'Keefe, 1995).

En los diferentes contextos institucionales, los médicos desarrollan también narrativas sobre las enfermedades y su tratamiento en otros espacios además del consultorio como ateneos, clases tutoriales, rondas, cambios de guardia, etc. Good y DelVecchio Good (1993) y Good (1994) han analizado cómo los estudiantes de medicina de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard aprenden a constituir a la enfermedad a través de un conjunto distintivo de prácticas narrativas, las cuales reflejan la fundamental narratividad del razonamiento clínico y que se aprenden a través de su involucramiento práctico en contextos asistenciales.

Un aporte fundamental de este último autor es la crítica a la concepción empirista del saber médico entendido como “espejo de la naturaleza” (Good, 1994: 5), que representa o refleja la realidad de la condición biológica y la enfermedad de los cuerpos. Ya Gordon (1988) en

y creciente reduccionismo biomédico (Menéndez, 1992; Frankenberg, 1993; Armstrong, 1988; Crawford, 1994). Sin embargo, y como advierte Armstrong en un artículo de 1984, esa importancia renovada de la “palabra del paciente” en la consulta se inscribe en procesos también renovados de medicalización de la vida social. Según el autor, con el impacto creciente de las enfermedades crónicas, degenerativas y psicosomáticas en los servicios de salud y la importancia del manejo y los cuidados cotidianos de larga duración en desmedro de las estrategias de tratamiento-cura, será la palabra del paciente la que permita elicitación en la consulta desviaciones y patologías que operan en las relaciones sociales para la identificación y control de los riesgos.

su estudio sobre los “tenaces” supuestos que constituyen la base a partir de la cual opera la medicina occidental, había analizado su inscripción en las tradiciones del naturalismo y el individualismo. La autora planteaba que tales supuestos otorgan sus sentidos a las prácticas biomédicas e implican interpretaciones de aquello que es “real, de qué es un objeto, un sujeto, una persona, un cuerpo, una sociedad” (Gordon, 1988: 23). Así, argumentaba, en biomedicina la naturaleza se presenta como algo dado, una cosa en sí y externa a la experiencia humana de ella y la enfermedad es la expresión de un mecanismo autónomo captable a través de signos objetivos. De este modo, conocer en biomedicina consistía en aprehender tales mecanismos en términos de regularidades, cuyo significado radicaba en la “correspondencia entre representación y realidad externa” y “las taxonomías de enfermedad [reflejarían] las enfermedades ‘reales’ existentes en la naturaleza” (*op.cit.*: 27).

También Kirmayer (1988, 1992) ha aportado significativamente al análisis de la retórica médica de racionalidad científica que —según afirma— promueve “una visión ingenua de las representaciones conceptuales como proposiciones accesibles a la conciencia” e isomórficas a la “realidad” (Kirmayer, 1992: 330) y cuya “propiedad fundamental es su valor de verdad” (*op.cit.*: 326). En su análisis este autor ha propuesto un abordaje crítico de la cosmología, la ontología y la epistemología implícitas en el enfoque biomédico para abordar tal retórica y el uso de “metáforas tomadas de la biología” para introducir valores en un discurso que se proclama sin embargo “racional, igual para todos y libre de valores” (*op.cit.*: 340).

LOS OBJETOS DEL SABER MÉDICO, LAS PRÁCTICAS TERAPÉUTICAS Y EL PROBLEMA DEL PODER

En su estudio etnográfico del trabajo de terapeutas ocupacionales en un hospital escuela en Boston entre 1986 y 1988, Mattingly exploró las formas del habla, su contenido y los aspectos performativos en el trabajo terapéutico de estos profesionales, conceptualizándolo en términos de ‘*emplotment*’ (Mattingly, 1998: 12-13). Esta noción refería a la actividad interpretativa que caracterizaba a estos encuentros clínicos, en los cuales terapeutas y pacientes creaban y negociaban una trama dentro del tiempo clínico que permitía enmarcar las acciones terapéuticas en una “historia terapéutica” más amplia. Se creaba así un esquema en el que

se insertaban los distintos eventos otorgando sentido y direccionalidad al tratamiento. En este “horizonte de tiempo”, señalaba la autora, se engendraba en los pacientes la esperanza de la cura o de la continuación de la vida (Mattingly, 1991, 1994). De este modo la estructura narrativa de la acción clínica era parte constitutiva de su poder curativo, asumiendo una forma estética y moral con poder retórico.

DelVecchio Good y colaboradores (1994) analizaron también cómo las “prácticas y ontologías médicas modelan los objetos de la atención médica” en sus estudios sobre el tratamiento del cáncer. Recuperando los estudios de crítica literaria y filosóficos, señalaron la centralidad de los conceptos de “*emplotment* terapéutico” y de narratividad. Afirmaban,

cuando introducimos figuras literarias como narrativa, plot, emplotment, temporalidad y retrospectión en nuestras observaciones antropológicas de la vida clínica cotidiana, incluyendo las interacciones entre oncólogos, pacientes y familiares, se evidencian nuevos aspectos del trabajo médico y el proceso terapéutico, aportando nuevas perspectivas a modos alternativos de análisis (DelVecchio Good y otros, 1994: 855; nuestra traducción).

Aun reconociendo la importancia de la consideración del poder en las relaciones médico-paciente en los distintos contextos institucionales, estos autores han priorizado el análisis conceptual y metodológico de las prácticas interpretativas de diferente orden en los contextos clínicos y los procesos de tratamiento y curación, dejando de lado su articulación a los procesos de la construcción social y política de la atención.

Pueden reconocerse en este sentido otras propuestas conceptuales que otorgan relevancia a las dimensiones del poder en el estudio de los procesos de atención médica (Young, 1976; Scheper Hughes, 1990; Singer, 1990; Lock 2001). En esta perspectiva se han abordado, sobre todo a partir de la década de 1980, los procesos históricos y las modalidades de institucionalización de los saberes y las prácticas profesionales en salud en distintos campos (Taussig, 1980; Young 1993, 1995; Frankenberg, 1992, 1994), la articulación de la profesión médica y sus instituciones en el conjunto de la dinámica social (Waitzkin, 1981; Farmer, 2001, 2003; Fassin, 2004), los procesos de medicalización y el rol constructor de la enfermedad por parte de la medicina y su rol normativo con relación a las prácticas sociales (Conrad y Schneider, 1985; Lock, 1993; Farmer, 2005, 2007).

A lo largo de su obra, E. Menéndez ha puesto en evidencia la importancia del estudio de la enfermedad, la muerte, la atención y la curación para el análisis de los procesos sociales de poder y micropoder, de hegemonía y subalternidad (Menéndez, 1981, 1990, 1992, 1997). En un trabajo conjunto con Di Pardo (1996) analizó el saber médico sobre alcoholismo en México en términos de representaciones y prácticas técnicas constituidas a partir de los grupos de socialización y acción profesionales y producidas a partir del rol técnico que representa el médico. Estas representaciones técnicas, adquiridas por los profesionales a través del aprendizaje formal e informal en instituciones médicas, se “cargan” de una objetividad diferencial, a saber, una “objetividad científica”, y constituyen “un sistema de expectativas para la intervención clínica, que se realizan y modifican en la práctica”. Estos autores definieron el concepto saber en un nivel de abstracción mayor que el de representaciones y prácticas, aludiendo a

la articulación que opera el médico en términos funcionales-intencionales entre el conocimiento científico-técnico aprendido en su proceso formativo universitario; el conocimiento y técnicas obtenidos a partir de su trabajo profesional; las costumbres ocupacionales incorporadas en las instituciones médicas y la apropiación y resignificación técnica de las representaciones y prácticas sociales medicalizadas (Menéndez y Di Pardo, 1996: 58).

Es con este saber que los profesionales operan para diferenciarse y manejar las representaciones y prácticas de los conjuntos sociales referidas a los procesos de salud-enfermedad-atención. Y desde allí analizaron los procesos transaccionales entre médicos y pacientes y la situación conflictiva y contradictoria que surge de la presencia intrínseca de lo social en parte de las representaciones y prácticas técnicas y la necesidad profesional de excluirla (*op. cit.*).

Desde ahí, a través de la descripción y el análisis de las representaciones y prácticas técnicas en el caso de estudio, el proceso de alcoholización, analizaron la racionalidad médica simultáneamente en un nivel de abstracción mayor, el del Modelo Médico Hegemónico. Lograron de este modo mostrar cómo opera esta racionalidad como expresión del modelo y como proceso particular con racionalidad propia y con características que no son necesariamente todas ellas compatibles con la totalidad de los rasgos y funciones del Modelo Médico Hegemónico (*op.cit.*)

Nuestro análisis de la construcción médica del VIH-Sida ha sido enriquecido asimismo por las elaboraciones efectuadas por antropólogos, sociólogos e historiadores en torno de las categorías y los procedimientos médicos, su desarrollo histórico y las relaciones de poder a partir de las cuales se construyen. Entre ellos, Young (1995), quien en su estudio de una unidad psiquiátrica de la Administración de Veteranos de Estados Unidos para el tratamiento del Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) reconoció la estructura narrativa que subyace en las historias individuales y profesionales y su importancia para dar cuenta de la marca de las prácticas e ideologías institucionalizadas. En un estudio más reciente (2001) analizó los programas de investigación biológica de TEPT en Estados Unidos desde 1995, en términos de una narrativa cuyo fin consiste en construir hechos (hallazgos de investigación) “creíbles”. Estudia así la trayectoria de conexiones heterogéneas a través de la cual la determinación de los mecanismos patogénicos del TEPT en términos de susceptibilidad biológica no alcanzan sin embargo a desplazar la importancia asignada históricamente a la memoria traumática en la configuración del padecimiento (Young, 2001: 676).

También los estudios sobre la relación biomedicina/VIH-Sida han aportado a la crítica de las categorías biomédicas (Watney, 1989; Horton y colab., 1989; Simoni, 1994). En esta corriente, se ha abordado el estudio de “los hechos científicos” del VIH-Sida como productos de “colectivos de pensamiento”, de redes de científicos que delimitaron el objeto de trabajo (Sida), promovieron una forma de diagnóstico oficial, consensuaron instrumentos de medición específicos, difundiendo una narrativa oficial de lo que el Sida es y de cómo debe ser tratado (Frankenberg, 1992 y 1994; Glick Schiller y colab., 1994; Camargo, 1994). Desde esta perspectiva, se ha planteado, por ejemplo, el estudio de la “construcción cultural” del VIH-Sida para dar cuenta de los modos en que el conocimiento se produce y sustenta en contextos específicos, en discursos y comunidades culturales. En esta línea se ha señalado el desarrollo histórico de “un aparato de producción” del Sida, consistente en un grupo de científicos que se citan los unos a los otros y ejercen control sobre la nomenclatura, publicaciones, las invitaciones a reuniones, etc. (Treichler, 1992). Otros analizaron la controversia acerca de la causa del Sida con el objetivo de indagar en los procesos de “establecimiento de hechos” como verdades y, desde, ahí en los

procesos de organización y legitimación de las prácticas médicas específicas. Uno de estos estudios concluyó, por ejemplo, que la “causa” del Sida tanto como la definición de la enfermedad eran el producto de negociaciones entre diversos sectores e intereses (disciplinas biomédicas, prácticas clínicas y de investigación médica, especialistas en salud pública, en ciencias sociales, el aparato legal y también los pacientes y otras poblaciones afectadas y sus voceros, agencias gubernamentales y la industria privada) (Fujimura y Chou, 1994). Este conjunto de desarrollos así como otros aportes provenientes de la epidemiología crítica latinoamericana (en particular Czeresnia, 2000; Almeida, 2000) serán recuperados a la largo del texto en función de las necesidades de nuestros análisis.

LA PROPUESTA DE ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS CAPÍTULOOS

En esta tesis retomo la tradición de estudios de narrativas biomédicas (Kleinman, 1998; Good, 1977, 1994; Good y Del Vecchio Good, 1993, 2000; Del Vecchio Good y otros, 1994; Mattingly, 1998, 2000; Garro y Mattingly, 2000; Garro, 2000, entre otros) y los aportes críticos de Kirmaier (1988, 1992) y Young (1995, 2001, 2003), entre otros, para examinar la “narrativización” médica (sic... “puesta en narrativa”) en la construcción clínica de la enfermedad en dos momentos históricos diferentes de las respuestas médicas a la epidemia del Sida. Con esta intención procuro adentrarme en los supuestos y los modos a través de los cuales se delimita y se accede a un conocimiento sobre lo que el Sida es y cómo debe ser tratado.

El análisis recupera asimismo de Menéndez y Di Pardo (1996) su concepción de representaciones y prácticas médicas como producciones técnico-ideológicas y su perspectiva relacional para el estudio de los modos variables históricamente de institucionalización de la atención de la enfermedad y la muerte por VIH-Sida apuntando a sus distintas dimensiones: teórico-técnicas, referidas a la implementación de modalidades y tecnologías preventivas, diagnósticas y terapéuticas; político-normativas relativas a los modos de organizar las respuestas a la enfermedad y las relaciones con los afectados; y socio-ideológicas para abordar los aspectos de normalización y de construcción de sujetos implicados en los regímenes de atención médica y prevención.

Sobre la base de este enfoque, abordo en primer lugar el problema de las respuestas médicas al VIH-Sida desde lo empírico. Luego, en los tres capítulos siguientes estudio el proceso de la producción del discurso clínico y sus cambios, su base contextual, su semántica específica en la articulación discurso-conceptos y las formas retóricas (analogías, metáforas, metonimias, sinécdoques, entre otras) que se ponen en juego en la construcción del VIH-Sida como un objeto médico. En su desarrollo incorporo los aportes críticos ya mencionados en torno de la asociación representación-verdad en el análisis de la racionalidad médica referida al VIH-Sida. Delineo así el camino analítico seguido en la elaboración y la presentación misma de la tesis, esto es, la consideración crítica de las narrativas biomédicas. En los dos últimos capítulos focalizo en los “procesos de atención médica” (Margulies y colab., 2003; Monks, 2000), para hacer visibles en el análisis los aspectos relacionales del saber biomédico, normalmente implícitos, esto es, para comprender las narrativas desde la perspectiva de las prácticas sociales implicadas en el manejo diagnóstico-terapéutico y sus funciones normativas e ideológicas.

EL PROBLEMA EMPÍRICO: LA EPIDEMIA Y LAS RESPUESTAS DEL SISTEMA DE SALUD¹

En este capítulo despliego el problema empírico de la investigación. Por un lado, presento el desarrollo de la enfermedad en la población de Argentina y sus cambios a partir de la detección de los primeros afectados, enfatizando en el análisis de los datos correspondientes a los períodos abordados. Por el otro, reconstruyo las respuestas del Estado en el nivel político-normativo y las respuestas médico-institucionales. El capítulo se orienta de este modo a caracterizar los momentos de nuestro relevamiento y el universo de nuestro estudio para de este modo contextualizar el análisis de los procesos de institucionalización biomédica de la atención de los afectados.

LA EPIDEMIA DEL VIH-SIDA: LOS DATOS EPIDEMIOLÓGICOS Y LOS DATOS E INFORMACIÓN CLÍNICOS

Esta caracterización de la epidemia enfatiza en los datos correspondientes a los períodos abordados en la investigación. Para esto se efectuó, por un lado, un análisis retrospectivo de los datos de casos de enfermos por Sida notificados y publicados en diciembre de 2005 en el Boletín elaborado por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano VIH-Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación

¹ Este capítulo incorpora resultados del trabajo de relevamiento, procesamiento e integración de fuentes secundarias realizado por la Lic. María Guadalupe García.

y que contiene los últimos datos oficiales. Por el otro, se incorporó la información provista por los médicos entrevistados a partir de su experiencia en centros de atención de la ciudad de Buenos Aires, de conurbano bonaerense y La Plata, referida a enfermos por Sida (esto es, casos de pacientes atendidos por una o más enfermedades denominadas “marcadoras” u “oportunistas”) e infectados (sólo incorporados a los procesos de notificación oficiales a partir del 1º de junio de 2001).

Cabe señalar que una parte sustantiva de los profesionales entrevistados (aproximadamente el 50%) se había iniciado en la atención de pacientes con VIH-Sida a partir de mediados de la década de 1980 e incluso algunos relataron haber “visto” a los primeros pacientes notificados en nuestro país.

... yo vi el primer enfermo que hubo en el hospital Muñiz, en el 82 (...) lo vimos [cuando] yo era residente en enfermedades infecciosas del 80 al 84... (4-93)

... vi el tercer paciente con Sida de la República Argentina, 1982, Hospital Muñiz, sala 11... (6-98) (Hospital Muñiz, como médico concurrente)

Se trata por tanto de un universo significativo en términos de la posibilidad que ofrecen para la reconstrucción de la historia de la epidemia en sus ámbitos de ejercicio. Recojo asimismo la estadísticas producidas en el período 1993-1994 por profesionales de hospitales de conurbano bonaerense, “los diez o doce hospitales que más trabajan con Sida en el conurbano” (9-94),² quienes –frente a lo que denunciaban como inacción por parte del Ministerio de Salud de la provincia– se “autoconvocaron”³ y organizaron una reunión que se efectuó el 30 de noviembre y el 1º de diciembre de 1993 en el Colegio Carlos Pellegrini de la ciudad de Buenos Aires.

² “...hay gente de San Isidro, de Vicente López, de, de San Martín, (...) Quilmes, Florencio Varela, Lomas...” (8-94). “...los hospitales que más están trabajando en esto son el San Isidro, el Castex, el Posadas (...), hay una estadística en el Thompson, (...) el Belgrano (...) tal vez traigan algo más del oeste, Morón, Merlo, y también (...) el Finochietto, el Alfaro que es el Evita ahora. Invitamos a la gente de La Plata, pero no nos dio mucha bola (...) tienen muchos casos en La Plata y Gran La Plata (...) concentramos en el conurbano, o sea, la provincia, no en Capital... (9-94)

³ “Esto es totalmente independiente, somos autoconvocados, nos encontramos en nuestras casas o en bares, este... conseguimos la Escuela de Comercio Carlos Pellegrini para encontrarnos formalmente el día del encuentro” (8-94).

En 1982 se diagnosticó el primer caso de Sida en Argentina. Datos recientes (Boletín sobre VIH/Sida en Argentina, 2005) indican que ese año fueron cuatro los casos diagnosticados, dos de ellos en la provincia de Buenos Aires (para los dos restantes no hay actualmente información). Todos ellos eran varones de entre 30 y 39 años y la vía de trasmisión informada para tres de ellos es “HSH” (“relaciones sexuales de hombres con hombres”) y para el restante “heterosexual”.⁴ En 1983 se diagnosticaron cuatro nuevos casos y en 1984, ocho. Todos los afectados eran hombres de entre 30 y 45 años, a excepción de uno que estaba dentro del grupo etario de 20 a 24; la vía de trasmisión para todos ellos fue informada como “HSH”. El año siguiente (1985) se informaron 28 casos, uno de ellos como “UDI” (“uso de drogas inyectables”).

En 1986 se notificaron en nuestro país los primeros casos de Sida por trasmisión madre infectada-hijo y por transfusión de sangre infectada. El primer caso de Sida en una mujer fue registrado en el año 1987. Ese año la relación hombre/mujer fue de 92/1⁵ y a partir de entonces la proporción ha mostrado una tendencia al descenso hasta la actualidad (2,29/1 en el año 2005). Hasta 1987, la tendencia de los casos notificados indicaba que los principales afectados eran varones de entre 30 y 39 años y el patrón epidemiológico dominante de vías de trasmisión era el informado como “HSH” con el 75% de los casos acumulados; detrás seguía el “uso de drogas inyectables” con el 11,7%. En cuanto a los lugares de residencia de los afectados en los primeros seis años de la epidemia, la información es

⁴ Presentamos los datos epidemiológicos con las categorías utilizadas en el último Boletín sobre Sida del Programa Nacional. No obstante, cabe aclarar que éstas no se corresponden con las categorías empleadas en el momento de la notificación inicial de los casos. Las fichas de notificación distribuidas por el Ministerio de Salud han variado en este sentido. Así, en la ficha distribuida desde fines de la década de 1980 hasta 1995, el bloque de datos número 2 refería a los “factores de riesgo” siendo éstos “bisexualidad”, “homosexualidad”, “drogadicción IV”, “hemofilia”, “contacto heterosexual”, “transfusión sanguínea”, “otros”, “ningún factor de riesgo”, “desconocido”. En noviembre de 1995, el Programa Nacional adjuntó en su boletín una nueva ficha en la que “factor de riesgo” se reemplazó por “vía de contagio” incluyendo las siguientes: “relaciones sexuales de hombres con hombres”, “relaciones sexuales de hombres con mujeres”, “uso de drogas inyectables”, “receptor de derivados de sangre para tratamiento de desórdenes de coagulación”, “receptor de transfusión sanguínea o derivados”, “otros: exposición a trasplante de órganos o tejidos, inseminación artificial y hemodiálisis”, “accidente laboral en atención médica o laboratorio”, “hijo de madre HIV positiva”, “desconocido”, “drogas no inyectables”.

⁵ Este valor es el que figura para el año 1987 en el Boletín sobre VIH-Sida en la Argentina (2005: 13). Sin embargo en la tabla de datos brutos presentada en la página 78 de la misma publicación, se detallan para 1987 dos casos de Sida femeninos y 93 masculinos, en vista de lo cual la relación hombre/mujer sería de 46,5/1.

fragmentaria. Aunque se desconoce en 66 de las 180 personas diagnosticadas durante el período 1982-1987, el 60% de los casos fueron notificados en la provincia de Buenos Aires (26%) y la ciudad de Buenos Aires (34%). (Las tablas correspondientes se incluyen en el Anexo 2.)

En los tres primeros años de la década de 1990 se notificaron 2426 casos (totalizando 3119 casos acumulados entre 1982 y 1992), de los cuales 382 fueron mujeres y 2031 varones,⁶ siendo la relación hombre/mujer del período 1990-1992 de 5,3/1 y la de los casos acumulados a 1992 de 6/1. El grupo etario más afectado en este período fue el de 25-29 años (26,1% de los casos del período), notándose también un incremento significativo en el grupo de 20-24 (18% de los casos del período), lo cual indicaba una tendencia decreciente en la edad de los afectados. El 67,8% de los casos del período 1990-1992 correspondían a la ciudad (37,2%) y la provincia de Buenos Aires⁷ (30,6%), siguiendo la provincia de Santa Fe (15,9%), Córdoba (6,8%), Mendoza (1,9%) y Entre Ríos (1,7%). En cuanto a la vía de transmisión, el 43,3% de las notificaciones se informaron como “UDI”, el 32,7% como “HSH”, el 12% como “relaciones heterosexuales”, el 5,9% como “transmisión vertical”, el 2,2% como “transfusión sanguínea” y el 2,2% como “hemofílico”. Estos datos muestran una modificación en los patrones de la epidemia ya que la principal vía de transmisión, “UDI”, superó a la reportada como “HSH”; simultáneamente en este período comenzó a perfilarse el crecimiento de la vía de transmisión “relaciones heterosexuales”, tendencia que habría de mantenerse en los años siguientes.

En el período 1993-1994 los casos notificados se incrementaron en un 121%.⁸ Este crecimiento sustantivo de la epidemia mantuvo e intensificó las tendencias que habían comenzado a esbozarse en los años previos. Así, la relación hombre/mujer continuó descendiendo y el 21,2% de los casos notificados en este bienio fueron mujeres. La vía de transmisión denominada “UDI” siguió siendo la principal vía de transmisión del virus, manteniendo su proporción respecto de los casos totales notificados en el período (43,2%). No obstante, la vía de transmisión por “relaciones heterosexuales” no protegidas fue la que

⁶ Se carece de información sobre 16 casos.

⁷ No se cuentan con los datos desagregados para el conurbano bonaerense.

⁸ En los años 1993 y 1994 se notificaron 3795 casos de Sida, siendo el total de casos notificados a 1994 de 6914.

mostró el mayor incremento durante el período, con el 18,9% de los casos. A su vez, los casos notificados por relaciones homosexuales masculinas redujeron su proporción con respecto al total del período (26,4%). En cuanto a los grupos etarios afectados, la epidemia mantuvo las tendencias anteriores, correspondiendo el 74,7% de los casos a la franja 20-39 años. Cabe destacar que en este período comenzó a manifestarse un notorio incremento de los casos de Sida en el grupo de 0-4 años (5,72%), lo cual ponía de manifiesto el incremento de la transmisión del virus madre infectada-hijo. En este período no hay cambios en lo referido a los lugares de residencia de los afectados.

En las entrevistas efectuadas en 1993-1994 los médicos entrevistados señalaron tendencias similares a partir de su experiencia en la atención médica de los afectados e incluyeron información sobre su distribución según lugar geográfico de detección y datos sociales no contenidos en las estadísticas oficiales. Dado que sus respuestas incluyen los casos de personas infectadas (ausentes –como se ha dicho– de las estadísticas oficiales) sus respuestas pueden verse como anticipando o proyectando los patrones futuros de la epidemia (anticipando de alguna manera las características de los casos de enfermedad de los años siguientes).⁹ Sintetizo sus aportes en los puntos siguientes.

– El crecimiento “geométrico” de la epidemia en el país impactaba en el número de pacientes en la consulta cotidiana.

... somos uno de los países con mayor crecimiento de esta enfermedad (...) el crecimiento nuestro es geométrico, nos estamos acercando a Brasil, es terrorífico el crecimiento que nosotros tenemos... (5-93)

... yo por ejemplo tengo un tope de 20 por día porque son 25, 26, después vienen dos, tres, cuatro, cinco que no tienen más número pero necesitan algo (...) hacemos consultorio todas las mañanas y terminamos una y pico a veces a las 3 de la tarde... (6-93)

⁹ ...el problema es este, para que te quede claro (...) nosotros estamos viendo pacientes [con Sida] que se contagiaron el virus hace cinco o seis años atrás, en algunos casos siete, en otros cuatro (...) esto (...) se llama epidemiología de la infección (...) hace seis años atrás, año 88, 89, yo lo que recibía eran todos pacientes intravenosos y algunos homosexuales, hoy estoy recibiendo numerosos pacientes de diversas edades (...) contagiados por transmisión sexual (...) a tal punto esto es así que el resultado del contagio por vía sexual, como porcentaje dominante, se va a ver de acá a dos o tres años más, yo estoy viendo la tendencia (...) por eso cuando alguien te dice “los drogadictos”, y sí, son los que estás recibiendo ahora, pero ahora viene la otra ola, ya empezó la otra ola ya hace te diría dos años y que va a ser la mayoría de los casos (...) los pacientes que la adquieren por transmisión sexual, heterosexual... (9-94)

– El incremento de las mujeres resultaba notorio, aunque los varones constituyeran la mayoría en términos absolutos.

... la relación varón y mujer está bajando (...) nosotros empezamos teniendo más o menos 8, 10 varones y 1 mujer y estamos entre 3 y 4 por 1 mujer, en infectados (...) en enfermos todavía sigue siendo mayor la relación varón-mujer (...) debemos estar en 6 varones y 1 mujer... (12-94)

Los entrevistados resaltaron la importancia de la “figura de la mujer con HIV” en la epidemia (18-93). Esta aparece en algunos fragmentos como “receptora” del virus (Grimberg, 1995) a causa de relaciones heterosexuales sin protección con “adictos” y desconociendo la condición serológica de la pareja.

... tomamos (...) *la figura de mujer con HIV*, en las mujeres con HIV hay algo llamativo, se nota una franca tendencia de aumento en las mujeres que tienen HIV por relaciones con parejas de adictos con HIV positivo y estas chicas tienen Sida en una edad entre los 20 y los 30 años, con lo cual uno ve que se están contagiando el HIV a los 15 ó 18, es decir, cuando se inician sexualmente... (18-93) (énfasis nuestro)

... tienen parejas infectadas sin saberlo, se enteran cuando le diagnostican la infección... (9-94)

– La edad de los grupos afectados era cada vez menor. Así, coincidieron en señalar a los “jóvenes” como el “blanco de la epidemia” (6-93) y al Sida como “una enfermedad de la edad joven” (17-93), anticipando de este modo graves consecuencias al nivel social. Las estimaciones sobre las edades más afectadas fueron sin embargo diversas.

... por lo que uno ve, el grueso de la población está entre los 20 y los 40 años... (14-93)

... los pacientes tienen una edad promedio de 25 años, así que eso trae repercusiones socioeconómicas importantes... (17-93)

– El foco central de la epidemia se desplazaba de los varones homosexuales hacia los usuarios de drogas inyectables.

... acá en nuestro consultorio y nuestro hospital de cada 10 pacientes que vienen 9 y medio son drogadictos... más o menos y medio que es homosexual, o esposa de un adicto o novia de un adicto o pareja o

transfundidos o lo que sea (...) y en general, por lo que se sabe más allá de lo que sucede en este hospital, la drogadicción se ve cada vez más como causa más frecuente... (17-93)

... en nuestra casuística [ciudad de Buenos Aires] el 60 y pico largo por ciento de los infectados son drogadictos, endovenosa... (12-94)

Sin embargo, los entrevistados coincidieron en anticipar la tendencia (“el blanco futuro”, 6-93) al predominio de la transmisión sexual dado el continuo incremento de las infecciones por transmisión del virus a través de relaciones heterosexuales (y también “bisexuales”, 4-93) no protegidas, homologando así la situación futura de la epidemia en el país con los desarrollos de la epidemia en África.

... el *blanco futuro*, el que ya está, el blanco predilecto de la enfermedad en este momento, son los heterosexuales (...) lo que uno está viendo es la africanización, ahora estamos bajando la incidencia de homosexuales, bajando la incidencia de drogadictos, no tan rápido pero bajando y lo que está subiendo es la transmisión heterosexual... (6-93)

– La distribución de los casos según vías de transmisión evidenciaba diferencias en función de la zona de atención médica. Así, el hospital Fernández, ubicado en el centro-norte de la ciudad fue caracterizado como recibiendo una mayor demanda de varones homosexuales, mientras que los centros de atención en el conurbano bonaerense y los no especializados de la ciudad recibían la demanda de las personas infectadas por uso de drogas endovenosas (5-93 y 13-93).

– Unos pocos entrevistados esbozaron una caracterización socioeconómica de los afectados señalando la progresión hacia sectores más “bajos”, comparando con la epidemia en Estados Unidos (4-93). Sólo en un caso se efectuó una apreciación detallada de los niveles ocupacionales, de cobertura social y educacionales fundada en elaboraciones personales de la demanda (120 pacientes) integrada básicamente por población de usuarios de drogas endovenosas y crecientemente pacientes “heterosexuales” en la zona norte de conurbano bonaerense. Concluye que en ese universo “están desprovistos de una protección social”, “un porcentaje muy alto no tiene trabajo” y en cuanto al nivel educativo alcanzado “entre el fin de la primaria y principio de la secundaria estaba el grueso de la gente”, “la primaria incompleta la tiene el

porcentaje menor”, “después van abandonando el secundario”, registrándose “un grupo pequeño de universitarios” (9-94).

Los datos correspondientes al trienio 1995-1997 señalan un crecimiento de los casos notificados de Sida superior al 100% (114%), ya que, mientras que el total de casos notificados acumulados a 1997 era de 14839, sólo en esos tres años se informaron 7925 casos. Este dato reflejaba en parte la incorporación a partir de comienzos de 1996 de una nueva definición de caso Sida que incluía nuevas enfermedades marcadoras.¹⁰ El pico máximo de la epidemia se registró en el año 1996 (con 2771 casos de enfermos notificados y 2677 enfermos estimados), siendo estas nuevas enfermedades “responsables del 20% de los enfermos diagnosticados ese año” (Boletín sobre el SIDA en la Argentina, 2003). Los casos de Sida en mujeres continuaron incrementando su proporción en el total, manteniéndose así la tendencia de los diez años anteriores; en este período el 23.4% de los casos fueron diagnosticados en mujeres¹¹ (20,8% de los casos acumulados a 1997). Aunque la curva de casos informados por vía de transmisión “UDI” mostró un leve incremento, debe subrayarse que en este período redujo su porcentaje (39,9%) en comparación con el período anterior (43,2%). Tal como algunos entrevistados señalaban en los fragmentos citados más arriba, la principal vía de transmisión fue la sexual (“HSH” y “heterosexuales”) y la curva de casos notificados como “HSH” sostuvo su tendencia al descenso. Por el contrario, la vía de transmisión informada como “relaciones heterosexuales” incrementó a un 25,4% su proporción sobre el total de los casos de Sida notificados en el trienio.

A pesar de que en febrero de 1994 se presentó el protocolo ACTG 076¹² que reducía a un 8% las probabilidades de transmisión del virus madre infectada-hijo, un punto a destacar en el trienio es el significativo y continuo aumento de la misma, representando un 7,9% de

¹⁰. Hasta entonces el Programa Nacional establecía como criterio de caso Sida la seropositividad VIH y la manifestación clínica de una o más de 25 enfermedades (que incluían la pneumocysti carinii y el sarcoma de Kaposi). La nueva definición de caso Sida en mayores de 13 años agregaba la tuberculosis pulmonar, el cáncer invasivo de cuello uterino y neumonías bacteriana recurrentes.

¹¹. Se carece de la información del sexo de 55 personas.

¹². Éste consistía en tres componentes: (1) administración de AZT a la mujer embarazada infectada a partir de la semana 14 de la gestación, (2) administración de AZT intravenoso durante el trabajo de parto y (3) suministro de jarabe de AZT al recién nacido durante los primeros meses de vida.

los casos del período. Así, si nos referimos a los grupos etarios, debe considerarse que el 8,1% (641 casos) fueron notificados en menores de 14 años.¹³

A partir de 1997, año en que empieza a utilizarse como tratamiento la triple terapia antirretroviral, la notificación de enfermos comienza a descender paulatinamente (Ministerio de Salud de la Nación, 2003). En el bienio 1998-1999 se notificaron 4780 casos de Sida (2498 en 1998 y 2282 en 1999) lo cual implica un leve descenso en el promedio de los casos notificados por año respecto del período 1995-1997.¹⁴ Sosteniendo la tendencia de los años anteriores, la proporción de casos de Sida femeninos continuó incrementándose con el 27,45% de los casos, representado un 22,4% de los casos acumulados a 1999. En cuanto a los patrones epidemiológicos de vías de trasmisión, un punto a destacar es que las relaciones heterosexuales no protegidas constituyeron la vía predominante con el 34,5% de los casos, junto con la de “UDI”s (34,3%). No obstante considerando en conjunto la vía denominada como “HSH” (18,4%) y la “heterosexual”, la principal vía de trasmisión fue la “sexual” con un 52,9% de los casos. El aumento de la proporción de casos por trasmisión “heterosexual” se mantuvo e intensificó en los años posteriores, constituyendo el 39,8% en el año 2000, el 41,4% en el 2001, el 45% en el 2002, el 47,4% en el 2003 y el 50,2% en los datos parciales del 2004. Simultáneamente, los casos de Sida por “uso de drogas endovenosas” continuaron descendiendo y los casos notificados como “HSH” mantuvieron relativamente estable su proporción dentro del total.

En relación con los casos de Sida notificados por trasmisión madre infectada-hijo durante el bienio 1998-1999, el porcentaje dentro del total mostró un leve descenso (7,2%) respecto del período anterior; tendencia que se sostuvo e intensificó en los años posteriores (7,1% en el 2000; 6,4% en el 2001; 6,5% en el 2002; 5,8% en el 2003 y 5% en el 2004). En cuanto a los grupos etarios en el período se manifiesta un aumento

¹³. En diciembre de 1996, un informe trimestral de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) sostenía que Argentina era el país con mayor cantidad de casos pediátricos en América Latina y el sexto en América (Informe Trimestral OPS, 1996).

¹⁴. Ello no implicaba necesariamente un descenso de la tasa de incidencia de la epidemia de VIH-Sida ya que, aunque no hay datos completos, las infecciones pueden haber aumentado aunque descendiera el número de enfermos por Sida (considerando que se trata del período en que se comienzan a implementar los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia). Como señalaba uno de nuestros entrevistados: “te diría que seguimos viendo una cola de pacientes que... que nunca supieron que eran HIV” (11-98).

de la edad de los afectados. Así, el 65% de los casos de Sida fueron en personas de 25 a 39 años, siendo el grupo predominante el de 30-34 años (26,7%) y mostrando un incremento en el grupo de 34 a 39 años, a diferencia del grupo de 25 a 29 años que descendió.

En lo referido a la información provista por los médicos entrevistados, los datos son variables y reflejan procesos diferenciales en las vías de transmisión reconocidas como predominantes así como en las tendencias a su aumento o reducción. Tales diferenciales reflejarían la diversidad de universos atendidos según hospital y su zona de influencia. Los pacientes infectados por transmisión del virus a causa de “adicción endovenosa” representaron la vía más frecuente entre sus pacientes aunque reconocieron al mismo tiempo la importancia de la vía denominada “heterosexual” e incluso lo “intrincado” de las historias de infección de los afectados (14-99).

... yo no tengo en este momento las cifras en la cabeza pero nosotros lo que vemos es que tenemos básicamente adicción endovenosa y transmisión heterosexual, creo que el patrón es éste, yo diría que está repartido el riesgo está muy *intrincado* porque nosotros tenemos adictos, parejas de adictos, entonces ahí hay algunos que lo han adquirido por transmisión sexual pero están cerca del tema de la adicción, aquí la epidemia parece haberse diseminado entre las personas adictas endovenosas, parece haber sido el primer impacto fuerte en esta zona, yo trabajé en un hospital acá cerca en San Miguel ahí en su momento chequeamos inicialmente unas mil personas de las cuales un 15 % eran positivas (...) la mitad eran adictos endovenosos y la otra mitad era transmisión sexual de la cual la mayor parte era heterosexual y había un grupo pequeño de bisexuales (...) esto es el patrón que ha tenido en esta zona digamos, adicción endovenosa y transmisión heterosexual... (14-99) (énfasis nuestro)

... las prevalentes en esta área es muy, casi... no tengo la estadística completa (...) pero calculo que es altísima, más del 60% de mis pacientes tuvo, tuvieron, tienen, y quizás sigan teniendo (...) antecedentes de drogadicción endovenosa (...) y una gran proporción también que no son drogadictos, evidentemente la única forma de contagio que tuvieron fue por relaciones sexuales, con una pareja que estuvo infectada y que bueno, lo contagió... (12-98)

Sólo un profesional que trabajaba en un hospital especializado de ciudad de Buenos Aires (6-98) enfatizó que la mayor tendencia al crecimiento se daba en la vía de la “adicción endovenosa” caracterizada como el “factor de riesgo” más importante entre la población atendida. Los restantes entrevistados destacaron la tendencia al crecimiento de los infectados a causa de relaciones heterosexuales no protegidas en particular las mujeres. Asimismo señalaron la importancia de los casos de hijos infectados de madres viviendo con el virus (10-98, 15-99, 5-98). Aun cuando las estadísticas del momento reflejaban ya una disminución en el número de afectados de 0-4 años, en la práctica se manifiesta una discrepancia probablemente a causa de la variación en las modalidades de implementación de la “primera norma nacional de Sida en perinatología” sólo impulsada por el programa LUSIDA a partir de 1997.

Los entrevistados, con la excepción de uno de ellos que atendía en una clínica de obra social,¹⁵ relataron de modos diversos su visión sobre las condiciones de vida de los afectados y las situaciones cada vez más frecuentes de pobreza, desprotección social y marginalidad.

... sectores más pobres (...) lo que uno ve en la experiencia (...) uno ve, qué sé yo, que los sectores más marginales tienen una conducta sexual mucho menos cuidada y por lo menos en esos sectores se está extendiendo mucho más la epidemia, por lo menos uno cuando ve las estadísticas ve que cada vez afecta más a gente de bajos ingresos, en relación a la escolaridad... (15-99)

... nivel socioeconómico, yo te diría que es bajo, predominantemente bajo (...) por no decir muy bajo como pacientes nosotros tenemos muy pocos este... de Bolivia, eh... Paraguay Uruguay Chile (...) tenemos muy poco, el 90% de acá, el resto se reparte entre esos países, predomina Bolivia por supuesto (...) los bolsones donde detectamos una gran cantidad de chicos eh... seropositivos que son los que llamamos grupos habitacionales como las villas o los complejos de monobloque, vemos que ahí se se se enquistan este como se llama toda una serie de factores eh... tanto socioeconómicos, culturales, este, impera la la la droga, este, es toda una situación explosiva... (13-99)

¹⁵. ... en general es clase media, clase media y a veces clase media baja, la mayoría tienen obra social porque son empleados de comercio... (1-99)

Son sus relatos las fuentes principales para captar el denominado “empobrecimiento” de la epidemia (Cahn, 2000). Las estadísticas del Programa Nacional hasta ese momento prácticamente no proveen de información significativa sobre las condiciones sociales de los afectados (enfermos). Solamente se encuentran algunos datos estadísticos sobre nivel educativo alcanzado, conteniendo sólo porcentajes con un muy bajo nivel de desagregación (Boletín sobre SIDA en la Argentina, 1999). La tendencia más notoria del nivel de “instrucción” entre 1989 y 1999 es el descenso de la curva de quienes tenían secundaria completa: en 1989 constituían aproximadamente el 60% del total, con un marcado descenso en 1992 hasta el 40% y representando en 1999 sólo el 27%. Simultáneamente la curva de primaria completa marca un gradual incremento, al igual que la de primario incompleto.

LAS RESPUESTAS A LA EPIDEMIA: POLÍTICAS Y PRÁCTICAS INSTITUCIONALES

A partir de la aparición de los primeros casos de SIDA en 1982, el Ministerio de Salud y Acción Social incorporó esta nueva enfermedad para su control al Departamento de Enfermedades de Transmisión Sexual que dependía de la Dirección Nacional de Promoción y Protección de la Salud (Ministerio de Economía, 2001).

En 1987 se creó el Centro Nacional de Referencia para el Sida (CNRS) por resolución 874/87 de la Secretaría de Salud. El CNRS es una institución dependiente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires que ha colaborado desde entonces con las administraciones de los Programas Nacionales del Ministerio de Salud de la Nación. Desde 1997 es Centro Regional Colaborador de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. En este Centro se efectuó por primera vez el diagnóstico sistemático y normatizado de la infección por HIV en el país.¹⁶

¹⁶. Desde 1989 el CNRS lleva a cabo técnicas de biología molecular aplicadas al diagnóstico de la infección por HIV y desde 1993, realiza tests de aislamiento viral y detección de antígeno p24 para diagnóstico en niños nacidos de madres seropositivas. A partir de 1995 desarrolló una técnica de carga viral para monitoreo de pacientes HIV-1 en Argentina y en 1999 incorporó la técnica de carga viral de mayor sensibilidad (< 50 copias de RNA plasmático/ml). En 1997 se incorporó un equipo de citometría de flujo para realizar las determinaciones de CD3, CD4/CD8. Desde 1996 se realizan estudios de fenotipificación, genotipificación y secuenciación automática para determinar la presencia de cepas resistentes a drogas antirretrovirales (www.cnrsida.org.ar).

En 1989 el Poder Ejecutivo Nacional creó, por medio del decreto 385/89, la Comisión Nacional de Lucha contra el Sida, cuya función fue establecer un marco de acuerdos con distintos organismos (gubernamentales y no gubernamentales) para la redacción de proyectos legislativos y, fundamentalmente, para desarrollar “estrategias de nivel político sanitario para la prevención y control de la infección por HIV” (Ministerio de Economía, 2001). En 1990 se promulgó la Ley Nacional de Sida 23789 y en 1991 el decreto reglamentario 1244, declarándose a la “lucha contra el Sida” de “interés nacional”.¹⁷ Esta ley ha regulado a partir de entonces las cuestiones relativas al control y la prevención de la epidemia, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad y los derechos de los afectados. Estableció, entre otras cuestiones:

- El derecho a la privacidad y confidencialidad del diagnóstico de seropositividad, estableciendo un código para la denominación de los pacientes.
- El carácter voluntario del test de detección de anticuerpos y la obligatoriedad del consentimiento informado previo asesoramiento sobre las características de la prueba y la confidencialidad de los resultados.
- La obligatoriedad de la detección de anticuerpos en la sangre humana destinada a transfusiones y de tejidos y órganos para trasplantes.
- La notificación obligatoria de los casos diagnosticados y los fallecimientos al Ministerio de Salud y Acción Social.
- La obligatoriedad de la implementación de medidas de bioseguridad en las instituciones de salud públicas y privadas.
- La creación de programas de vigilancia epidemiológica en las distintas jurisdicciones, promoviendo también la creación de un programa nacional que garantizase la prevención y el acceso al testeo y tratamiento de la enfermedad.

En 1992 se creó el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos (Leucemia y Sida) en el marco del Ministerio de Salud y Acción Social. La constitución del Programa Nacional, constituyó, diez

¹⁷. Artículo 1: “Declárase de interés nacional a la lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, entendiéndose por tal a 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”.

años después de la detección de los primeros casos, la primera respuesta gubernamental efectiva que abordó el control de la epidemia y la asistencia de los afectados con la facultad de intervenir en todo el país para contribuir al cumplimiento de la ley. Su ejecución en cada jurisdicción quedó a cargo de las respectivas autoridades sanitarias. En los años 1995 y 1996 se sancionaron otras dos leyes fundamentales. En primer lugar la ley 24455 que obliga a las obras sociales a proveer tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos a sus afiliados viviendo con VIH-Sida y el desarrollo de programas de prevención. Luego la ley 24754, que establece que las empresas o entidades del sub-sector privado (empresas de medicina prepaga) debían cubrir, como mínimo, las mismas prestaciones obligatorias dispuestas para las obras sociales (CELS, 2005: 20).

La provisión gratuita de medicamentos para pacientes con VIH-Sida se inició en 1992, por medio de la resolución N°18 del Ministerio de Salud. En 1996 se incorporaron al vademécum básico del Ministerio compuesto hasta entonces por AZT, ddI y ddC, tres nuevas drogas inhibitoras de la proteasa (ritonavir, saquinavir e indinavir) (véase Anexo 3). A partir de 1998, la triterapia se recomendó como modalidad terapéutica de inicio de los tratamientos. A fines de 1997 se incorporaron al vademécum los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa. El número de personas que recibían medicamentos de forma gratuita fue de 2.500 en el año 1993, en 1997 ascendió a 13.157 y a 14.500 en el año 2000 (Ministerio de Economía, 2001). El Programa también tomó a su cargo la distribución gratuita de reactivos para llevar a cabo las pruebas de diagnóstico (Elisa y posteriormente Western Blot). Más tarde la distribución incluyó la donación de reactivos y de cargas virales a los bancos de sangre y laboratorios del sector público.

En el año 1995, el Programa incluía dos tipos de actividades: diagnóstico y asistencia de pacientes infectados y distribución de medicamentos. Esta estructura se mantuvo hasta el año 1997, cuando se firmó un convenio de préstamo con el Banco Mundial (BIRF), por medio del Decreto N° 961. En dicho decreto se acordó que el monto del préstamo sería administrado por el Ministerio de Salud. Adicionalmente se creó la Unidad Ejecutora del Proyecto de Control del Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual (LUSIDA), que pasó a ser una nueva actividad del Programa Nacional de Lucha contra el Sida y ETS. En el año 2000, por

medio del Decreto N° 455, se reestructuró el organigrama del Ministerio de Salud y tanto el Programa Nacional como el Proyecto LUSIDA, pasaron a depender de la Subsecretaría de Programas de Promoción y Prevención, quedando ambos bajo una misma unidad coordinadora.

En 1999, 2000 y 2003 las actividades que integraban el Programa eran las siguientes: vigilancia epidemiológica e investigación en Sida, prevención y control de enfermedades de transmisión sexual, asistencia con medicamentos a pacientes con Sida, y LUSIDA (CELS, 2005: 33).

En lo referido a la provisión de medicamentos, en el año 1996 se creó un Área de Gerenciamiento específico que implementó un mecanismo basado en la “confección de listas (...) de un reducido grupo de población, lo cual creó presión y competencia entre las personas infectadas y/o enfermas para estar incluidas en esas listas. El mecanismo elegido implicó un privilegio para las personas viviendo con VIH-Sida residentes en la ciudad de Buenos Aires y en el Gran Buenos Aires y entre ellas, las que estaban más informadas y comunicadas” (CELS, 2005: 53). Los años siguientes trajeron consigo retrasos en los procesos de compra, faltantes de ciertos medicamentos y dificultades de acceso asociados a los problemas para concurrir a los centros de atención y distribución. El mejoramiento de la respuesta del Estado en lo referido al tratamiento y “cuidado integral” de todas las personas viviendo con VIH-Sida, fue en gran medida impulsado por “las redes de personas viviendo con VIH-Sida y las organizaciones no gubernamentales (ONGs) que se dedican a esta problemática, quienes desde muy temprano denunciaron la falta de acción del gobierno y reclamaron por distintas vías la adopción de medidas concretas de prevención y tratamiento” (*op.cit.*) En lo que se refiere al componente “prevención y control de enfermedades de transmisión sexual”, éste ha tenido una ejecución menor y discontinua.

Los médicos entrevistados caracterizaron los desarrollos institucionales y describieron las prácticas en los niveles hospitalarios principalmente desde 1989-1990. El hospital Muñiz ha sido desde el comienzo el referente nacional en el tema pasando según se nos planteó de ser “un hospital de poli-patologías infecciosas” a estar “cubierto todo por el Sida” (7-94). El hospital Fernández desde 1983-1984 posee un servicio de infectología reconocido y dedicado casi exclusivamente al problema VIH-Sida y sostenido por una Fundación. A partir de comienzos de la década de 1990 “en el conurbano hubo cuatro o cinco centros y que fueron centros

de referencia y que juntos tenían tanto pacientes como el Muñiz”, entre ellos los hospitales Posadas, Castex y San Isidro (13-93).

Hacia el año 1989 y durante los primeros años de la década de 1990 el crecimiento de la demanda obligó a organizar respuestas en los hospitales generales tanto en ciudad de Buenos Aires como en la provincia de Buenos Aires, concentrándose la casi totalidad de la demanda en el subsector público.

... en general creo que el 80% se atiende en el hospital público (...) en los privados prácticamente no los atienden, en los prepagos lo consideran una enfermedad infectocontagiosa y no están obligados a atenderlos (...) en las obras sociales te aceptan, lo que pasa es que tienen problemas de infraestructura... (14-93)

... no hay clínicas para HIV (...) lo que hace la medicina privada es muy fácil, atiende el paciente, y le saca el dinero mientras el paciente camina y vive en su casa y paga la medicina privada porque tiene trabajo, mientras el paciente está enfermo y está por morir y no puede trabajar y no tiene más dinero viene al hospital, viene al hospital Muñiz... (18-93)

Fue la infectología la especialidad clave en la conformación de los primeros grupos que se fueron creando sin un reconocimiento institucional de “servicio” y sin nombramientos de cargos especiales y en ocasiones de manera espontánea: “en cada hospital le ha tocado en suerte a alguien de infectología atender a los pacientes con Sida” (1-93). Las variaciones y alternativas de estos grupos se fueron constituyendo en función de las políticas jurisdiccionales y también de las modalidades organizativas de cada institución. Pero, más allá de las modalidades de funcionamiento concretas, gran parte de los equipos se estableció bajo la denominación de “consultorio” o “grupo de trabajo”.

... soy el jefe del servicio de infectología del hospital (...) desde el punto de vista municipal tiene un grado de (...) grupo de trabajo (...) el espacio siguiente es sección, después unidad, después viene departamento... (16-93)

La dotación de los recursos humanos se efectuó mediante la práctica de “ceder” profesionales de otros servicios a los grupos de trabajo en Sida y en numerosos casos, ello implicó la superposición y recarga de tareas para los mismos.

... soy médica clínica, pertenezco al grupo de Sida (...) tres meses por año hago como jefa de sala de un servicio de internación de clínica en general y el resto es con pacientes con Sida, con una función de guardia (...) es un grupo que (...) se formó en forma totalmente espontánea y donde la dirección normalizó, de alguna manera, o aceptó la existencia legal de ese grupo (...) hace seis años, yo soy la médica que clínica dona para el grupo... (13-93)

... yo no puedo ser infectólogo porque no hay lugar de infectólogo, no existe para el Ministerio [de la provincia de Buenos Aires] entonces soy clínico de guardia, tengo que hacer la guardia y lo poco que me queda de tiempo lo dedico a los pacientes de Sida... (17-93)

... en la municipalidad [de la ciudad de Buenos Aires] no hay nombramientos de infectólogos, recién ahora se está planteando como rama de la medicina interna nombrar un infectólogo, yo no tengo nombramiento de infectólogo pero sin embargo me hacen trabajar... (5-93)

A pesar de contar con el cargo de infectólogo, uno de nuestros entrevistados señaló las dificultades causadas por la falta de personal en el área: “soy jefe, médico de planta, residente, enfermera, mucama, secretaria, médico de guardia [risas]” (9-94).

Al incremento de la consulta, la escasez de personal, la falta de recursos administrativos y operativos se añadía el desinterés, incluso el rechazo, de las autoridades y del personal en general frente a la atención de los pacientes con VIH-Sida, las dificultades para efectuar derivaciones e internar o efectuar estudios tanto de rutina como de mayor complejidad. También se señaló la ausencia de acciones de prevención y atención en el primer nivel de atención así como el frecuente fracaso de los intentos por conformar equipos de trabajo con otras disciplinas.

... nosotros estamos ensayando algo que hace dos o tres años atrás lo habíamos hecho, que es trabajar en equipo, lo habíamos hecho, trabajamos unos meses y lo hicimos más o menos bien, hasta que empezaron a echar gente, nos rescindieron el contrato, se fueron dos asistentes sociales del equipo, un psiquiatra, un psicólogo, ahora de vuelta formamos un equipo con psicopatología, trabajadores sociales, infectología, antes estaba enganchada nutrición también, pero en este momento no, esto fue hace dos meses... (9-94)

En cuanto a la dotación de medicamentos, las prestaciones de anti-retrovirales eran más o menos regulares pero era frecuente la falta de medicamentos para profilaxis.

... y estoy hablando de cosas no sofisticadas, estoy hablando de drogas para tuberculosis, estoy hablando de drogas para tratar el estafilococo, son cosas comunes... (14-93)

... a veces nos dan un poco de algunos antimicóticos, de algunos anti-bióticos, depende lo que tengan... (5-93)

En lo referido al acceso a los estudios requeridos, el test de Elisa se efectuaba en los mismo hospitales aunque con frecuentes problemas de disponibilidad de equipos y reactivos. El test confirmatorio de la infección Western Blot así como el conteo de células CD4 (Véase Anexo 3) sólo se llevaba a cabo en el CNRS y también en el Hospital Muñiz en ciudad de Buenos Aires aunque se registraban largos tiempos de espera para la consecución de los resultados. Durante el período inicial de nuestro trabajo, los problemas de prestación por parte del Programa Nacional de medicamentos y reactivos devinieron en el pedido de renuncia por parte del Ministro de Salud Pública Alberto Mazza al director del Programa, por entonces el Dr. Mirolí, en agosto de 1993 (*Página 12* del 1/9/93 y *Clarín* del 2 y 3/9/93). Fueron las denuncias y recursos de afectados y familiares y la permanente presión pública de sus organizaciones y de un conjunto de profesionales que alcanzaron un rápido renombre público las que impactaron –no sin dificultades– en la consecución de recursos en esta área. Se dio así, podríamos decir, un proceso inverso al que tenía lugar en esos mismos años en la dotación de recursos para la cobertura establecida por ley de otras patologías dado el recorte del gasto social público en salud y la eliminación y reducción de beneficios y programas.

... el grupo de pacientes con Sida tiene mucha publicidad y por ende es un buen acusador de las cosas que no funcionan, es un buen controlador social, no hay AZT, no hay esto, no hay guantes, y tiene mucha prensa entonces tiene mucho más respaldo que el mismo grupo de pacientes diabéticos, que no tienen insulina pero que no les da bola nadie... (13-93)

Los profesionales entrevistados en este período coincidieron en señalar casi con la misma fórmula discursiva que la atención de los afectados

“ponía en evidencia” los déficits y carencias del sistema público de atención y sus perspectivas avizoraban una tendencia en las respuestas al Sida que se correspondían con la profundización del proceso de “destrucción del aparato público de salud” (9-94).

... el Sida sirvió para poner en evidencia todas las carencias que tiene el sistema de salud y esto no es una frase mía [risa] (...) las carencias existían previamente y se fueron profundizando a través del tiempo, creo que el sistema de salud es deficiente, es pobre, este... le faltan cosas, cada vez le faltan más, este... y creo que se va destruyendo cada vez más y el Sida bueno... hace que esto se note... (8-94) (énfasis nuestro)

... [el Sida] pone en evidencia lo que no funciona, acá hay que usar guantes y se puso en evidencia que no había guantes, entonces los guantes aparecieron, acá se pone en evidencia que uno no se puede comunicar para dar un diagnóstico de terminalidad a una persona (...) en diez minutos, pero en realidad a un paciente con leucemia o con cáncer de pulmón, tampoco... (13-93) (énfasis nuestro)

... especialmente si se mantiene la política actual de destrucción del aparato público de salud (...) el sector privado no se quiere hacer cargo de Sida, prepagos no atienden Sida (...) entonces vos ves que cada vez se te alejan más las posibilidades para que esto... un sistema organizado como para enfrentar un problema realmente... (9-94) (énfasis nuestro)

El período de nuestro trabajo de campo se corresponde con el proceso de implementación del programa de reformas estructurales que, desde fines de la década de 1980 retoma las políticas de reestructuración económica y social implementadas a partir de mediados de los setenta y que supusieron cambios profundos en la intervención social del Estado, entre ellos la redefinición de la política sanitaria, abandonando los principios de universalidad, igualdad y gratuidad de los servicios sociales. El ajuste estructural en las políticas sociales implicó cuatro estrategias básicas: el recorte del gasto social, la privatización, la focalización del gasto social público y la descentralización (Laurell, 1992).

La focalización del gasto social significó que “... los gobiernos deben pagar sólo los servicios a los más pobres (...) y deben alentar los seguros privados para cubrir la asistencia clínica no abarcada por el conjunto de servicios sociales” (Informe sobre el Desarrollo Mundial, Invertir en salud, Banco Mundial, 1993). En este esquema, con el creciente grado de

apertura de la economía se amplió la inversión privada en la producción de servicios de salud y otras áreas lucrativas dentro de la medicina. Al Estado sólo le cabía intervenir para aliviar los efectos de la pobreza y producir sólo aquellos servicios que los privados no desearan desarrollar.

El recorte presupuestario en salud y la reducción de la intervención sanitaria estatal, en el contexto previo de fragmentación y estratificación del sistema hospitalario público, acentuaron la crisis del sub-sector público. Asimismo, y en particular desde mediados de la década de 1990, la precarización laboral y el aumento de la pobreza llevaron a sectores poblacionales que antes tenían una cobertura privada o de obra social a recurrir a los hospitales públicos incrementando así la demanda a los mismos.

La política de descentralización en la Argentina tenía antecedentes desde 1978 con la transferencia de los hospitales de la nación a las provincias. La propuesta de descentralización en el área de la salud pública argentina fue sostenida por el Banco Mundial a través del Proyecto de Reforma del Sector Salud (PRESSAL) y su marco normativo en el país fue el Decreto Nº 578 de 1994 dictado por el Poder Ejecutivo Nacional que creó el Registro Nacional de Hospitales Públicos de Autogestión.¹⁸ Este Decreto facultó a los hospitales públicos a actuar como organismos descentralizados con capacidad de facturar y captar fondos para ser utilizados en equipamientos y salarios. Se autorizó además a cobrar aranceles a las prestaciones a pacientes quedando solamente excluidos quienes pudieran demostrar su condición de indigentes.¹⁹ Este proyecto definió al hospital público como “empresa productora de bienes y servicios relacionados con la salud”, cuya gestión financiera debía tener como objetivo “la optimización del uso de recursos monetarios”, siendo una clara expresión de la pérdida de entidad de los derechos sociales en tanto derechos ciudadanos y de una ideología que sostenía que no era responsabilidad del Estado garantizar el bienestar social (Documento del Proyecto de Reforma del Sector Salud, PRESSAL, 1994). En un contexto

¹⁸. A fines de 1999 se encontraban inscriptos 517 hospitales (395 provinciales, 115 municipales y 4 universitarios), pertenecientes a las jurisdicciones de: la Municipalidad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Catamarca, Córdoba, Chaco, Chubut, Entre Ríos, Jujuy, La Rioja, Mendoza, Misiones, Salta, San Juan, San Luis, Santa Fé, Santiago del Estero y Tucumán (Recoder, 1999).

¹⁹. De los hospitales en los que trabajaban los médicos entrevistados en 1998-1999, más de la mitad cobraba algún tipo de arancel para la atención (Recoder, 1999).

de empobrecimiento masivo, estas políticas acentuaron las desigualdades sociales y contribuyeron al proceso de vulnerabilidad creciente de los conjuntos sociales más desfavorecidos (Barber, 1997).

En el período 1998-1999, pese a la profundización de estas políticas, las prestaciones del Programa no sólo se habían mantenido sino que también se ampliaron para incorporar los nuevos medicamentos antirretrovirales.

... están casi todas, algunas, las más nuevas todavía no, a veces tenemos dificultad para conseguir las al principio, pero bueno, en general el Programa entrega casi todo y hay bastante regularidad en la entrega por suerte... (7-99)

... gratuitos, medicamentos tenemos todo lo que tenemos que tener, no hay ningún problema, los da la Zona VII B (...) que a su vez se los da la provincia... (12-98)

Los médicos entrevistados destacaron el papel significativo jugado por las organizaciones de la sociedad civil y el activismo de las personas afectadas en la consecución de estos recursos.

... creo que la gente rompió tanto las pelotas que lo tuvieron que comprar... (3-98)

... el rol de las ONG en la calidad de atención en Sida ha tenido un peso importante inclusive en conseguir los antivirales, los inhibidores de proteasa, son las ONG que le inician juicio al Estado para conseguir las drogas... (10-98)

En el período no se relevaron cambios sustantivos en la formalización de las respuestas organizativas al nivel hospitalario. Algunos equipos se estabilizaron e incrementaron los recursos profesionales con presencia de trabajadores sociales y psicólogos, en otros casos los grupos previos no habían logrado consolidarse y subsistían problemas en la derivación a otras especialidades médicas. Sí resulta significativo que el sistema privado y de las obras sociales, en virtud de las nuevas normativas, hubieran comenzado a dar respuesta a sus afiliados en la materia, aunque la tendencia al “empobrecimiento” de los afectados continuó en todo el período dirigiendo la mayor parte de la demanda hacia las instituciones públicas.

Pese a la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales se seguían evidenciando dificultades en las condiciones del acceso a los mismos en particular entre los residentes en conurbano y provincia de Buenos Aires, dada la necesidad de la concurrencia a la sede del Ministerio en la ciudad de Buenos Aires y la complejidad y obstáculos de la tramitación.

... el traslado de los pacientes allá, la gente va al hospital y en la farmacia le tienen que poner un sello que diga no tengo y tiene que ir a Lima (...) es una cosa de, no resiste ningún análisis... (3-98)

En cuanto al acceso a los estudios de carga viral y CD4 existían diferencias en los recursos disponibles en algunos hospitales de ciudad de Buenos Aires y provincia de Buenos Aires. Algunos efectuaban los estudios (Muñiz, Posadas, Castex, San Isidro, etc.), otros no, y los médicos debían organizar la realización de los estudios por parte de sus pacientes mediante acuerdos más o menos informales con otros efectores.

... después hay que tratar de conseguir la carga viral y el CD4 que es toda una historia (...) la carga viral la paga el Ministerio de Salud, los pacientes tienen que ir a la Capital Federal, previo (...) hacer un trámite en el Ministerio de Salud de la Nación, después ir a sacar el turno al hospital de Clínicas, después se hacen la extracción y después ir a buscar el resultado (...) el CD4 no lo paga el Ministerio, este hospital no lo hace y nosotros hemos conseguido a través del Servicio Social una vía ahora más o menos expedita con el Castex (...) por un acuerdo informal (...) hemos conseguido que nos admitan algunos pacientes para hacérselos en San Isidro... (14-99) [conurbano]

... al paciente que lo vemos muy difícil, tenemos acceso inmediato a carga viral y CD4 en la fundación Huésped... (15-99) [conurbano]

... [el CD4] no se hizo más estuvo acá transitoriamente y después no se hizo más y entonces como no hay ningún hospital municipal que te haga el CD4 de otro hospital (...) así que muchos no lo hacen, la carga viral sí porque lo hace la Secretaría son trámites medio engorrosos pero finalmente lo hacen pero tenés la carga viral no tenés el CD4 (...) dependemos que se lo hagan en privado o a veces algunas maniobras ilegales por gente conocida en algún otro hospital... (9-99) [ciudad de Buenos Aires]

Al mismo tiempo otros profesionales manifestaron la necesidad de introducir tests de última generación aún no disponibles en ese momento como las determinaciones de “carga viral en los ganglios” (6-98) y estudios de “resistencias para el virus” (11-98) además de la expectativa de introducción de drogas antirretrovirales combinadas para la simplificación de los regímenes de tratamiento (15-99).

Pese a reconocer los aspectos positivos en las posibilidades de atención de los pacientes, en su conjunto estos profesionales manifestaron su preocupación por las dificultades de acceso de la población a los servicios de salud, el incremento de la marginalidad social, de las adicciones y la aparición de problemas de enfermedad asociados a la pobreza (por ejemplo, dos de ellos se refirieron al brote de sarampión ocurrido en el año 1998, 3-98 y 13-99). Otro núcleo de preocupación lo constituyó lo que denominaron la “crisis hospitalaria” atendiendo a sus condiciones laborales, la escasez de recursos y la sobrecarga de trabajo. Apuntaron críticamente también a la ausencia de planes y programas dirigidos a favorecer la atención primaria y un sistema escalonado de atención (3-98). Y, sobre todo, frente a la continua detección de nuevos casos de infectados y enfermos en su práctica cotidiana, la ausencia de acciones de prevención comprometidas por ley y señalando las responsabilidades políticas: el gobierno, los programas estatales, la policía, la Iglesia.

LAS ANALOGÍAS EN LA PRESENTACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La analogía es un recurso básico en la anatomía comparada para estudiar las diferencias y similitudes estructurales entre los organismos en función de modelos morfológicos y funcionales. En tanto forma discursiva, la analogía no implica similitud, pues los conceptos que aproxima tienen puntos semejantes y puntos diferentes. Son razonamientos por analogía las deducciones que se hacen sobre la base de la semejanza de ciertas facetas, cualidades y relaciones entre objetos no idénticos.

En un artículo de 1986, Stepan analizó el papel de la analogía o las metáforas en la producción social de la ciencia, procurando explicar por qué ciertas analogías se seleccionan y aceptan en una comunidad científica y no otras. Este interrogante lo aplicó al análisis de la analogía entre los conceptos de raza y género en el siglo XIX. Así planteó que este recurso discursivo opera de modo tal que cada parte de la relación pasa a verse como más parecida a la otra en algún modo característico, ya que la operación analógica “selecciona, enfatiza, suprime y organiza caracteres de la realidad, habilitándonos por lo tanto para ver nuevas conexiones entre las dos partes” y para prestar atención a detalles o enfatizar aspectos de otro modo tratados como “irrelevantes” y para hacer de estos caracteres “signos” significativos de” la realidad bajo estudio (Stepan, 1986: 267-268). Según la autora, las analogías “son presupuestas por hablantes que esperan ser comprendidos” ya que no son privadas, “sino ampliamente compartidas en una comunidad lingüística dada” (*op.cit.*)

En este capítulo presento cómo, en el proceso de explicación causal-funcional del VIH-Sida, los médicos recurrieron a un conjunto de analogías con otras enfermedades, vinculándolas y poniéndolas en relación cognitiva y valorativa. Describo y analizo estas analogías para identificar los caracteres destacados de la enfermedad en la visión de los entrevistados y las diferencias que se evidencian en el contexto de los cambios técnicos, políticos e institucionales en las respuestas frente a la enfermedad en 1993-1994 y 1998-1999.

Siguiendo a Stepan (1986), parto de la idea de que las analogías expresadas por los médicos se inscriben en el repertorio cognitivo y valorativo y el universo reflexivo y pre-reflexivo adquiridos en la formación teórico-técnica y en la experiencia socio-profesional que operan como marcos interpretativos y como recursos para la intervención técnica (diagnóstico y pronóstico) (Berg, 1992; Menéndez, 1994, 1996). Introduzco para ello una mirada genealógica sobre las respuestas médicas que nos permite aproximarnos al juego histórico de las analogías del Sida con otras enfermedades.

APUNTES PARA UNA GENEALOGÍA DE LAS ANALOGÍAS EN LAS RESPUESTAS AL VIH-SIDA

El Sida hace su aparición en 1981 como “un mal extraño y atemorizante” (Treichler, 1991) y reinstala con nuevo vigor la importancia de las infecciones transmisibles y letales que se consideraban abatidas en Occidente y que entonces se veían como “cosas del pasado” (Brandt, 1988: 426). Sífilis, lepra, peste, enfermedad venérea, los significados del VIH-Sida pasaron a integrarse en “redes semánticas” ya existentes (Good, 1994), apelando a lo conocido para dar cuenta y otorgar sentido a lo desconocido y, construyendo no sólo un modelo descriptivo *del* Sida y cómo tratarlo, sino también “un modelo *para*”, es decir un modelo interpretativo-valorativo para otorgar sentido al Sida, a los afectados y su tratamiento (Feldman, 1995: 82, a partir de Geertz, 1973).

Desde el comienzo de la epidemia, se han planteado numerosas analogías con eventos de enfermedad del pasado. Aun advirtiendo sobre los peligros de las fáciles analogías que “encapsulan” la historia de las respuestas sociales a las epidemias, Fee y Fox (1988) editaron tempranamente un texto titulándolo *Burdens of History*, algo así como lastres

de la historia, aludiendo al "significado insoslayable de los eventos del pasado en el presente" (Fee y Fox, 1988: 4) y procurando relacionar tales eventos pasados con la epidemia del Sida. Los autores se proponían aclarar "las complejas respuestas sociales y culturales frente a la crisis contemporánea del Sida" y el conjunto de "valores sociales, culturales y morales" presentes asimismo en las teorías biomédicas y epidemiológicas sobre la enfermedad (*ibidem*).

Si bien en Estados Unidos y Europa, su epidemiología tomó inicialmente el modelo de la hepatitis B, el Sida no se caracterizó como una enfermedad virósica de transmisión sanguínea, sino como enfermedad infecciosa transmitida por vía sexual, la sífilis constituyéndose en su principal arquetipo (Horton y Aggleton, 1989), no obstante afirmarse otras vías de transmisión. La infección por VIH-Sida quedó así configurada como enfermedad de transmisión sexual (ETS), inscrita en los marcos fuertemente estigmatizantes de una ETS y asociada a sexualidades inmorales, impropias y promiscuas y por tanto a "transgresión moral" (Grimberg y colab., 1997).

Los epidemiólogos, primeros expertos en este mal, señalaron que éste era propio de varones homosexuales adjudicando su causa a un alegado y uniforme estilo de vida (promiscuidad, uso de drogas recreativas). El Sida fue concebido entonces como "peste rosa" o "plaga gay" por analogía con las epidemias del pasado, ignorándose los casos que no se ajustaban a ese modelo, sobre todo mujeres, usuarios de drogas endovenosas y poblaciones africanas.¹ El modelo de la peste rosa fue puesto en cuestión una vez que los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, Centros para la prevención y control de enfermedades) de Atlanta, Estados Unidos, reconocieron los primeros casos en hemofílicos e inmigrantes haitianos en Estados Unidos. En ese país, se pasó a hablar entonces de las cuatro haches ("homosexuales", "haitianos",

¹ Cabe señalar que, aun cuando esta deficiencia inmunológica enfermaba y mataba a pobladores del continente africano, la alarma focalizó en el mundo occidental. En el cuadro epidemiológico global del riesgo, Africa fue luego caracterizada como posible origen del mal a causa de comportamientos sexuales riesgosos y creencias y rituales exóticos asimilados homogéneamente a las poblaciones negras de ese continente; en el contexto de desigualdad y violencia étnica y de género, "la epidemia fue utilizada retóricamente en el discurso político" como argumento de descalificación moral y social (Fassin, 2002: 67). Así, el racismo y los "culturalismos vulgares" ofrecieron sus ropajes a las teorías de la diseminación del mal desde fuentes que desde "fuera" amenazaban con "disolver" las "frágiles inmunidades" de los países centrales (Crawford, 1994).

“heroinómanos” y “hemofílicos”) y el Sida pasó a ser definido como una enfermedad propia de determinados conjuntos sociales denominados “grupos de riesgo”. Caracterizados como conjuntos con identidades, comportamientos y culturas en común asociados a la posibilidad de desarrollar la enfermedad, sus integrantes se presentaron como potenciales portadores de la enfermedad y sus prácticas como la “causa” del Sida. Por oposición se definieron “víctimas” inocentes (Frankenberg, 1994, 1995; Glick Schiller y otros, 1994; Oppenheimer, 1988; Watney, 1989).

Como otros grupos socialmente marginales en el pasado, los judíos en la Europa de la peste bubónica o los irlandeses durante la epidemia de cólera en Nueva York en la primera mitad del siglo XIX, los afectados por el VIH-Sida fueron responsabilizados por el progreso de la epidemia y culpabilizados en nombre de la salud y la higiene públicas (Risse, 1988).

La construcción epidemiológica del Sida reactualizó así construcciones previas de estigmatización social relativas a sujetos y grupos como pobres urbanos e inmigrantes en los países centrales, en particular en Estados Unidos, y a distintas orientaciones sexuales y de género y colaboró a reforzar políticas de exclusión y fragmentación sociales aportando a la distinción social entre sujetos “normales” (aquellos que controlaban sus riesgos y expresaban así el valor social positivo de la salud), identificados como “población general”, y sujetos “peligrosos”, aquellos que transgredían las normas sociales y resultaban así merecedores de castigo y control. Como a lo largo de la historia en relación con la lepra, la fiebre amarilla, el cólera, la tuberculosis, con la cuarentena o aislamiento de los afectados, se trató en este caso también de establecer una frontera, una separación respecto de las personas “respetables”.

En 1983 se identificó el retrovirus de inmunodeficiencia humano (VIH) pasando el Sida a ser un problema de los virólogos y otros especialistas vinculados a la investigación básica. El desarrollo de tecnologías de diagnóstico y tratamiento pasó entonces a hegemonizar el campo de estudios y de intervención y el núcleo de las respuestas a la epidemia se desplazó al desarrollo de terapéuticas antirretrovirales (Oppenheimer, 1984). En el mismo período, especialistas y asociaciones de activistas impusieron el cambio de la noción de “grupo de riesgo” proponiendo la de “comportamientos de riesgo” con relación a la difusión del virus y apuntando al control y cambio de las prácticas sexuales y de uso de drogas. Sin embargo, este cambio resultó ser sólo un cambio terminológico ya que no logró

modificar el conjunto de significaciones morales que estuvieron desde el comienzo en la base de la asociación a determinadas enfermedades, perpetuando la vigencia de procesos de estigmatización y discriminación hacia las personas viviendo con el virus (Watney, 1989; Frankenberg, 1994; Grimberg y otros, 1997; Margulies, 1998; Castro y Farmer, 2003).

LAS ANALOGÍAS EN LA PRESENTACIÓN Y REPRESENTACIÓN DEL SIDA

Siguiendo a Foucault (1996b), planteo que estas prácticas discursivas y las analogías implicadas se corresponden con un proceso de “disciplinamiento” de “la enunciación” cuyos “efectos de verdad” (Foucault, 1996b: 27) pueden captarse en la construcción de “los hechos científicos” del VIH-Sida y en los procesos de organización de las respuestas médicas y sociales frente a la epidemia y los afectados (Treichler, 1992). Exploro entonces el repertorio cognitivo y valorativo de analogías puestas en juego por los médicos entrevistados, buscando mostrar cómo se definieron y articularon evidencias y argumentos en significados más o menos compartidos a través de recursos discursivos también compartidos.

En las entrevistas de 1993-1994, las analogías vincularon el VIH-Sida con otras enfermedades infecciosas. Entre ellas la hepatitis B, que aportó el modelo para dar cuenta de la causa y el modelo biológico del Sida y para su diagnóstico y tratamiento: infección por causa viral con un período de latencia más o menos largo durante el cual los afectados permanecen asintomáticos e indetectables y “que no se curan”.

... yo creo que la infección y la penetración del virus al organismo y el daño inmunológico que produce a partir del tiempo, no da síntomas, pero es una enfermedad sub-clínica (...) lo mismo que el paciente que tiene el virus de hepatitis B y tiene daño hepático y no tiene ningún síntoma, tiene enfermedad, tiene hepatitis, subclínica, pero la tiene (...) yo creo que no hay que sacar el Sida del contexto de la enfermedad infecciosa... (4-93)

... las enfermedades virales crónicas, que no se curan, hepatitis B, el Sida es un ejemplo... (18-93)

En las analogías con la tuberculosis y la sífilis se pusieron en evidencia las diferencias en recursos para la curación. El Sida era una

enfermedad infecciosa pero que, a diferencia de otras infecciones, no ofrecía, como se explica abajo, “posibilidades intermedias” ya que era siempre una enfermedad grave y mortal. Las deducciones por analogía conducían en estos casos a la formación de metáforas: con el Sida “no hay vuelta atrás” (12-93), es “cara o seca”, para enfatizar aspectos de la experiencia de la atención de los afectados y destacar a la vez su irreversibilidad al mismo tiempo que su inmanejabilidad, dada la carencia de recursos para atenderla.

... la tuberculosis mal que bien uno la puede manejar, para esto no tenemos la herramienta curativa... paliativa ... (6-93)

... la sífilis es también una enfermedad venérea, pero bueno por unas inyecciones de penicilina nadie se muere, o sea como que uno tiene algo para ofrecerle al paciente, que es la curación ... (8-94)

... una infección es la incorporación de microorganismos o agentes patógenos al organismo (...) con el Sida es cara o seca, me infecto, tengo todo un período mudo clínicamente de años y debuto con la enfermedad (...) no tengo estas otras posibilidades intermedias que se dan en otros microorganismos ... (12-93)

La analogía con la sífilis, que, como señalamos antes, se constituyó inicialmente en el principal arquetipo para el Sida (Horton y Aggleton, 1990) se basó en la forma sintagmática “enfermedad de transmisión sexual”. Esta funciona discursivamente como una sinécdoque ya que se pondera diferencialmente una de las vías de transmisión del virus (“sexual”) por sobre las otras y el “todo” del Sida pasa a asociarse a la enfermedad sexual.

... el Sida es una ETS (...) porque es una enfermedad que se transmite por vía sexual (...) ésta es la idea primordial dado que el 80% de los casos de transmisión de infección por HIV se hace por vía sexual (...) tener en cuenta de que el grueso de los casos es de transmisión sexual pero existe la posibilidad de la transmisión por vía sanguínea... (12-94)

Empero el foco central en la analogía con padecimientos asociados a ‘transgresión moral’ (como sífilis y hepatitis, principalmente) estuvo puesto en la consideración de las vías de transmisión (esto es, las vías de ingreso del virus a través de la sangre, el semen, las secreciones vaginales, atravesando membranas y mucosas) como prácticas sociales “descontroladas” (“drogadicción”, “sexo promiscuo”). Cabe señalar en el

texto que sigue cómo la noción de “contagio” subordina a la noción de transmisión (Grimberg y colab., 1997) y “colorea” así lo “social” implicado en la enfermedad (para un mayor desarrollo véase capítulo 4).

... el Sida existe porque es un virus (...) en realidad ya son dos y está por verse un tercero (...) por qué existe así de esta forma y como epidemia (...) por el tipo de contagio que tiene que es sexual y sanguíneo y bueno todo lo que se refiera a... intercambio de riesgo descontrolado, podríamos decir, de sangre o de sexo, sea por una transfusión por drogadicción o sexo promiscuo va a traer una epidemia de este tipo de virus que no es el único; la hepatitis B, la hepatitis C, la sífilis, todo eso está producido por la misma causalidad (...) también son epidemias... (17-93)

Ha de destacarse asimismo que la puesta en conexión con la hepatitis B señaló una semejanza fundamental: el virus de la hepatitis B se transmitía más fácilmente (tiene más “transmisibilidad”) que el VIH pero producía sin embargo un nivel menor de amenaza en la percepción de los “riesgos” por parte de los trabajadores de salud. Esta conexión cobra especial significación si se considera que una parte sustantiva de los médicos entrevistados eran en el momento de las entrevistas los encargados de las actividades de control de infecciones en los hospitales en que trabajaban y estaban involucrados en la implementación y capacitación en las normas de bioseguridad.²

... el hecho de que en un ambiente... donde hay concentración de pacientes y obviamente de virus, la transmisibilidad sea no muy fácil, estoy hablando de los pinchazos y de los accidentes que ocurren, estamos en un 0.39, 0.40... un 0.35 o un 0.40 %, es muy, muy bajo, da distinto en el

² En el año 1988 el Ministerio de Salud y Acción Social de nuestro país difundió las primeras normas de bioseguridad para el cuidado del personal de salud que atendía pacientes con serología positiva para VIH y/o población considerada entonces de “alto riesgo”, incluyendo “homosexuales”, “hemofílicos” y “drogadictos” por vía intravenosa (Programa Nacional de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida, “El virus de la Inmunodeficiencia Humana. Normas de Bioseguridad”, Ministerio de Salud y Acción Social, Buenos Aires, 1988). Las críticas que se realizaron a esta normativa propiciaron cambios. La Ley Nacional de Sida de 1990 previó el establecimiento de normas de bioseguridad “destinadas a la detección de infectados, prevención de propagación del virus, el control y tratamiento de los enfermos, y la vigilancia y protección del personal actuante” (artículo 5) y define que es el Estado el que debe hacerse cargo de proveer los materiales y de brindar la instrucción al personal. En 1993 se formuló una nueva normativa que pasó a denominarse de “precauciones universales”, aclarándose que “...deben extenderse a todos los pacientes” (Resolución Secretarial 228/93 sobre precauciones para prevenir la infección por el HIV en instituciones de salud).

caso de la hepatitis B, ahí sí, hay mucha más trasmisibilidad que de Sida, por pinchazo y la gente no lo tiene en cuenta... (7-94)

En los extractos que siguen, las analogías con la lepra y la peste, se asocian a la acusación, el desprecio social, el miedo al contagio, la segregación y el aislamiento. Aquí los profesionales desplegaron argumentaciones críticas relativas a la continuidad de respuestas de segregación, marcando su distancia respecto de las ideologías del pasado relativas a los afectados como “amenaza”.

... si uno se pone a pensar, yo diría que actualmente es semejante a la lepra, yo digo, lo remarco, porque uno parece que diría que está superado lo de la lepra, mentira, no está superado nada, un leproso es un leproso y es un ser despreciable para la sociedad y ocultable para la sociedad, es así, es real, eso yo lo vivo, no es que lo piense, yo lo vivo... (7-94)

... en algunos lugares vos podés encontrar que los consideran como los modernos leproso y yo creo que así... el problema del Sida es... los problemas... la segregación por ejemplo, es una de las más graves y a los leproso los segregaban (...) el problema es la segregación, y acá la segregación se refiere a cómo te infectaste no es lo mismo para la gente un chico que se infectó porque es un hemofílico, a aquel que se infectó porque es un homosexual y tampoco es igual al que se infectó por vía heterosexual a los que son drogadictos u homosexuales. (...) hay cosas en la segregación que sí hay similares como por ejemplo la lepra, como hoy la sífilis, en el cual hay todo un mecanismo por el cual se juzga el mecanismo por el cual se infectó... (12-94)

Las analogías aportan así a entender en esta etapa la configuración de la visión médica sobre las características de la enfermedad Sida, su causalidad, difusión y los procesos sociales implicados en la asociación con las ETS (sífilis y hepatitis). También contribuyen a captar su posicionamiento frente a las propias prácticas en particular frente al fracaso y la impotencia en las intervenciones técnicas. A la vez, en las analogías con la lepra y la peste, permiten desplegar sus perspectivas críticas frente a los procesos de estigmatización, rechazo y segregación sufridos por sus pacientes. Como veremos más adelante, estos procesos se extendían a ellos mismos al interior de las propias instituciones médicas, afectando sus relaciones con otros profesionales e impactando en las condiciones de gestión/atención.

En las entrevistas correspondientes al período 1998-1999, ya introducidos los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, hemos elicitado asociaciones con la diabetes, la insuficiencia renal, el cáncer, las cardiopatías. En especial en la analogía con el cáncer se planteó el requerimiento de un “manejo oncológico” de los pacientes, haciéndose equivaler el trabajo clínico en VIH-Sida al trabajo con enfermos crónicos con pronóstico fatal.

... se prolongó la sobrevida y a esto apunta la terapia, a convertir la enfermedad en enfermedad crónica como sería la diabetes o la insuficiencia renal u otro tipo de enfermedades que vos tenés que tomar medicamentos toda la vida (...) porque te convertiste en un oncólogo sin elegirlo viste, o sea, es complicado, es complicado, es muy complicado no sé (...) la relación médico-paciente yo creo que a nosotros nos hizo hacer un ejercicio, un infectólogo que curaba, convertirse en un oncólogo, porque esto es así viste, es muy duro, muy duro... (3-98)

... una infección que dura, hasta lo que tenemos hoy, que es crónica, de por vida, bancársela solo, no es lo mismo (...) un diabético, insulino dependiente, si está solo en el mundo inyectándose todos los días, es bastante triste en la vida... (12-98)

Pero en este período la analogía expresada con mayor frecuencia fue con la tuberculosis en función de la presentación del curso de la enfermedad (diagnóstico-estadios-prognosis/sintomatología-síndromes asociados) y su tratamiento. Pero el vínculo establecido tendió a seleccionar y a enfatizar los aspectos relativos al desarrollo de cepas bacterianas resistentes a las drogas asociado al inadecuado cumplimiento de los tratamientos (tomas incompletas, suspensiones parciales, etc.) Se apeló así a la tuberculosis como modelo para el diagnóstico y tratamiento del Sida y sobre todo para señalar sus dificultades, destacando dos núcleos principales: adherencia y resistencias.

... la suspensión brusca de la medicación no genera resistencias eso ¿sabés dónde lo aprendimos mucho?, en tuberculosis, porque la terapia de tuberculosis es bastante parecida en el sentido de cantidad de drogas a la terapia antirretroviral, la única diferencia es que la terapia tuberculosa tiene ya pasado el tiempo un límite, sabemos que son 9 meses 6 meses ó 18 (...) y se acabó el tratamiento, pero en general sabemos perfectamente que si el paciente suspende... un día toma la medicación

otro día no, bueno genera resistencias y aquí pasa lo mismo (...) pasa lo mismo por ejemplo con la adherencia al tratamiento antituberculoso (...) uno de los mecanismos de resistencia o de multi-resistencia tuberculosa es la toma incompleta de la medicación...(6-98)

... indudablemente el paciente tiene que tomar muchos, muchas pastillas por día, entonces eso, obviamente, desde la época de la tuberculosis es un problema la adherencia, y eso que se ha reducido muchísimo la cantidad de pastillas en la tuberculosis, y si sigue siendo un problema la adherencia en la tuberculosis imagínate en el Hiv en donde tiene que tomar quizás 20 comprimidos, 25 comprimidos por día, es mucho mayor...(5-98)

La cuestión de la estandarización de los procedimientos y la normalización clínica de la atención de la enfermedad fue un tópico importante en las respuestas médicas en 1998-1999: en este marco se presentaron analogías con otras enfermedades, como en el siguiente extracto.

... tenemos una cierta rutina de screening clínico, pero como tiene cualquier proceso, no sé si eso, no es que tiene algo tan tan especial, o sea cualquier enfermedad tiene, digamos una, yo qué sé, un cardiópata tiene un electrocardiograma, un HIV (...) uno les pide hepatitis B, hepatitis C, o sea hay una serie, un screening mínimo que se les hace a todos los pacientes... (15-99)

En la construcción discursiva del Sida resulta destacable en este período un menor peso relativo en la consideración analógica con la cuestión moral de los “comportamientos” desviados y con los efectos sociales de la enfermedad, ya que en sólo un caso se planteó.

... tomemos la diabetes o un cáncer, es más respetado el paciente oncológico lo acompaña la familia lo acompañan los amigos todo el mundo lo acompaña, esto es muy distinto es otra cosa... (9-99)

En el marco del modelo de enfermedad crónica y tratable asociado al discurso de “vivir con Sida” (“se trata”, “se sobrevive”), en este período la construcción de las analogías permite captar la virtual ausencia de asociaciones estigmatizantes y la importancia del proceso de normalización de la relación con los afectados en relación con la aplicación y seguimiento de los tratamientos antirretrovirales. Es en este marco que emerge la analogía dominante del período con la tuberculosis, una

patología que en la experiencia de estos profesionales se asociaba a problemas de difícil manejo como la “adherencia” a los tratamientos y las resistencias virales.

De este modo, a través del análisis de la forma retórica particular de las analogías y sus cambios, introduzco algunas nociones y problemas que se ponen en juego en la construcción del VIH-Sida como un objeto médico en los períodos considerados y que aportarán al desarrollo de la articulación discurso-conceptos en la construcción de la narrativa médica sobre la enfermedad en los capítulos que siguen.

LA NARRATIVA CLÍNICA DEL VIH-SIDA: LA DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD

“Diseases and their causes are seen as having a life of their own for which communities, bodies social and bodies physical, merely provide a frame”.

(Frankenberg, 1994: 1329)

INTRODUCCIÓN

El concepto moderno de enfermedad tiene su origen en el desarrollo de un saber diagnóstico a partir de la observación de los pacientes en los hospitales de los siglos XVII y XVIII que se organiza en “taxonomías mórbidas”¹ por la que signos y síntomas se “consolidan en síndromes”, manifestaciones de entidades “situadas en un nivel de abstracción más allá de lo empírico, las enfermedades” (Almeida Filho, 2000: 116). Así el concepto mismo de enfermedad se basa en la abstracción de las enfermedades reconocidas en pacientes individuales.

“La descripción cuidadosa y rigurosa de signos y síntomas al lado del lecho (de ahí el bautismo de aquella práctica como ‘clínica’, del griego *kliné*: lecho) constituyen los primeros movimientos para conceptualizar las enfermedades desde un punto de vista moderno” (*op.cit.*).

¹ Se trata, según Foucault (1963), de la “medicina de las especies” como expresión de la corriente de la historia natural y de la clasificación del mundo que anticipa los desarrollos de la ciencia analítica moderna.

Según este autor pueden reconocerse históricamente distintas concepciones sobre la enfermedad que se presentan sin embargo de manera combinada: ontológica, dinámica y sociológica. La perspectiva “ontológica” aborda la enfermedad como entidad con existencia independiente que, proveniente del exterior, provoca “reacciones y lesiones” en los “organismos sanos” de individuos (Almeida Filho, 2000: 84). La teoría microbiana y los desarrollos de la fisiopatología en la segunda mitad del siglo XIX “se aproximan bastante a esa interpretación ontológica” (*op.cit.*: 85; también Canguilhem, 1966). Los desarrollos de la fisiología, la patología celular y la microbiología posibilitan la cientificación de la teoría de la enfermedad y constituyen el fundamento conceptual y metodológico del desarrollo de la biomedicina, conjunto de “prácticas, saberes, teorías y técnicas” que institucionaliza en el mundo occidental la atención de la enfermedad y la muerte a partir del siglo XVIII, deviniendo hegemónica en el siglo XIX (Menéndez, 1992). Sobre la base del método analítico-experimental, la biología será constituida como el determinante autónomo de los padecimientos y daños abordados por la fisiopatología la cual tiene como “delimitador el interior anatómico, bioquímico y molecular del cuerpo humano” (Almeida Filho, 2000: 90). El cuerpo será formulado como “organismo” a través de representaciones mecánicas (Czeresnia, 2000: 14) separándolo de la dimensión de las experiencias de la enfermedad en la vida (Good, 1994). Se delimita así un objeto de intervención: un cuerpo y una búsqueda específica: la de una patología. Doble objetivación reductiva, de los padecimientos como objetos y del cuerpo como organismo, a partir de la cual se formula la noción de normalidad y el concepto de salud:

“Esta objetivación idéntica para todos los cuerpos, separada de la situaciones de la vida, permitió describir su estado normal, pasando a definirse a ese ‘estado normal’ como salud” (Crawford, 1994: 1350).

Así, el concepto moderno de enfermedad se articula al desarrollo de la biología en el siglo XIX y a la teoría microbiológica de transmisión de enfermedades.

La concepción dinámica se basa en una noción de “equilibrio entre el organismo y el ambiente que, roto por algún motivo”, produce “alteraciones en procesos fisiológicos, convirtiéndolos en patológicos o disfuncionales” (Almeida Filho, 2000: 85). Esta concepción, marginal en

el contexto del desarrollo inicial de la medicina “científica”, resurge con la crisis del “modelo de la teoría microbiana” ante la creciente importancia del conjunto de patologías denominadas crónico-degenerativas y el cambio en los perfiles epidemiológicos en particular a partir de los 50.² La epidemiología se desarrolla en las décadas de 1930 y 1940, su propósito fue establecer correlaciones entre la incidencia y prevalencia de las enfermedades y factores ambientales y sociales merced a la aplicación de la teoría de las probabilidades a “grandes muestras” de población utilizando los diagnósticos de enfermedad provenientes de la medicina clínica (*op.cit.*: 90). El agente microbiológico ya no será condición suficiente para explicar el desarrollo de las enfermedades y el eje central de la disciplina será “la identificación de focos de transmisión, medios de contagio, reservorios, de agentes causales de enfermedad” (*op.cit.*: 87). En la década de 1950, se elabora el modelo de la Historia Natural de la Enfermedad y un enfoque preventivista orientado a dar respuestas desde los servicios de salud a los distintos estadios de su evolución (primaria, secundaria, terciaria). Desde fines de la década de 1970, se propone la aplicación de los métodos epidemiológicos para identificar no sólo las causas de las enfermedades sino también para evaluar los recursos diagnósticos, terapéuticos y preventivos en la medicina clínica (epidemiología clínica).

La noción de enfermedad como desequilibrio se basa en la existencia de un proceso interactivo entre tres elementos: el agente, el huésped y el ambiente. Esta concepción se vincula con el modelo multicausal o de causalidad múltiple que introduce el lenguaje de los factores que contribuyen a hacer posible una enfermedad (MacMahon y colab., 1960; Susser, 1985). El modelo multifactorial de causación de la enfermedad establece que la mayor parte de las enfermedades son el resultado de causas y determinantes que involucran una red compleja de interacciones entre agente, ambiente y condiciones del huésped. Desde esta perspectiva, la condición de salud de los individuos es el resultado de “constelaciones particulares de factores de exposición” y de probabilidades de desarrollo de enfermedades (Shim, 2002: 131) entendidas como “riesgo”. Por ejemplo, los factores relativos al “huésped” como la

² Se trata de cambios en el perfil de enfermedades dominantes: de las enfermedades transmisibles a las crónico-degenerativas, de enfermedades autolimitadas a enfermedades con las que se convive de por vida.

resistencia y la susceptibilidad individuales modificadas por la edad, la nutrición y la exposición a toxinas ambientales u otros agentes infecciosos o parasitarios.

La tercera "concepción" de enfermedad es la denominada "sociológica" (Almeida Filho, 2000), de carácter sociomédico. En el marco de las teorías epidemiológicas de susceptibilidad, exposición y determinación de las enfermedades, se estudia la distribución de las mismas y los comportamientos y las prácticas de las distintas poblaciones procurando la identificación y el análisis de variables sociales como el nivel socioeconómico, el género, la educación, la raza, el origen étnico, etc. Diversos autores han señalado críticamente los usos naturalizados de conceptos como "modo de vida", "estilo de vida", "cultura" en estos estudios, sus consecuencias al nivel del etiquetamiento de conductas, la cosificación de los patrones culturales y la reducción de las variables sociales a características o elecciones comportamentales de individuos aislados y descontextualizados (Coreil y colab., 1985; Davison y colab., 1991; Menéndez, 1992; Glick Schiller y colab., 1994; Handwerker, 1994; Frankenberg, 1994; Margulies, 1998).

Esta concepción se desarrolla a partir de fines de la década de 1930 con la inspiración inicial de la teoría de la acción social y la representación del sistema social como organismo homeostático de T. Parsons (1968 [1937]) y, posteriormente, con la noción de "rol del enfermo" y la definición de enfermedad como desviación y de la medicina como agente de control social (Parsons, 1984 [1951]). Es influida también por conceptos sobre la personalidad enculturada y *ethos* cultural de la escuela antropológica norteamericana de cultura y personalidad. Cabe señalar que la versión parsoniana fue criticada desde la propia sociología funcionalista por Freidson (1978 [1970]) en particular señalando la necesidad de que los estudios sociales de la enfermedad tomaran distancia de la ontología biomédica para abordarla como una construcción social. Paralelamente, desde distintas corrientes de la antropología y la sociología médicas se introduce la distinción analítica entre enfermedad (*disease*), refiriendo a las anormalidades en la estructura y/o función orgánicas, estados patológicos que pueden no estar culturalmente reconocidos y que son la arena del modelo biomédico; y padecimiento o dolencia (*illness*), procurando recuperar el conjunto de las percepciones y experiencias vitales de las personas referidas a estados sociales considerados como negativos y que incluyen las

patologías orgánicas, pero no están limitadas a éstas (Good, 1977; Kleinman, 1980). El problema de las relaciones sociales y las formaciones de poder en la producción y reproducción de los modos diferenciales de enfermar y morir o atender la enfermedad y la muerte, ha sido abordado por la denominada medicina social y la epidemiología crítica, destacándose en particular los desarrollos en América Latina a partir de la década d 1970 (Laurell, 1986; Breihl, 1979; Bronfman y Tuirán, 1984; Franco, 1986). Como se ha planteado, también desde la antropología, Young (1982) y Frankenberg (1980) han sido pioneros en los estudios sobre los procesos relativos a la producción social y política de la enfermedad, incluyendo los procesos de medicalización y el rol constructor de la enfermedad por parte de la medicina y su rol normativo con relación a las prácticas sociales.

LA DEFINICIÓN INICIAL DEL SIDA

En el período 1993-1994 las respuestas de los médicos pusieron de manifiesto una evidente tensión entre la certeza de que “médicamente está clara la definición, es muy claro y concreto todo esto”, y a la vez la inmanejabilidad de un mal, una “enfermedad que tiene leyes propias”, para el médico un “conjunto de formas que nos están retando permanentemente” (6-93). En este sentido, una profesional afirmó: “aprendimos a diagnosticar casos que no conocíamos” (8-94), con combinaciones de enfermedades apenas recordadas de los años de facultad o bien en presentaciones poco habituales.

El Sida puso así en crisis la modalidad habitual del raciocinio diagnóstico en el sentido de formular un proyecto para la intervención terapéutica deduciéndolo de una hipótesis de enfermedad: “nos cambió toda la forma de razonar” se argumenta más abajo. El Sida obligó así a “reaprender medicina” y a responder sin saber “qué le va a pasar al paciente”, sin hipótesis o teoría previa hasta que, como planteó un entrevistado citado más abajo, “se nos prendía la lamparita”.

... uno cuando está dando un diagnóstico de infección [por VIH] a una persona no sabe diagnóstico de qué le está dando y *como en la medicina asistencial uno está hablando de datos individuales* al que le está tratando de predecir lo que le va a pasar, ante todo no le puede predecir nada porque *no sabe qué le va a pasar, no sabe si es de las personas que se van a enfermar al año, a los diez, a los veinte o nunca*, eso les genera

mucha ansiedad al médico y al paciente, el médico habitualmente está acostumbrado a dar fechas, términos, plazos y acá nunca puede dar nada, y la persona que además convive con el virus tampoco sabe qué le va a pasar... (13-93) (énfasis nuestro)

... nosotros nos manejábamos antes (...) [risa], con... criterios unicistas, o sea, tratar de englobar en una sola enfermedad, todo lo que al paciente le ocurría, y tratar de buscar, razonar el diagnóstico (...) ahora *con estos pacientes*, les ocurren cosas simultáneamente, entonces si uno hace un diagnóstico tiene que pensar si no puede además haber otra cosa y vemos enfermedades simultáneas, o sea que, en realidad, nos cambió toda la forma de razonar y de ver al enfermo, por otra parte, aparecen enfermedades que nunca habíamos visto, este... que eran muy poco frecuentes y que desconocíamos, o sea que tuvimos que *reaprender la medicina* con estos pacientes (...) como la pneumocysti carinii, nosotros nunca la habíamos visto en el hospital y es la enfermedad más frecuente que tienen nuestros pacientes (...) nosotros las conocíamos por los libros, porque sabíamos por los transplantados (...) aprendimos a conocer la enfermedad y a diagnosticarla (...) *aprendimos a a diagnosticar casos que no conocíamos...* (8-94) (énfasis nuestro)

Esta incertidumbre y desconocimiento iniciales fueron poniéndose a raya en la medida en que se desarrollaron modos plausibles de intervención, a partir de analogías con otras enfermedades y de la progresiva tangibilidad de los objetos médicos puestos en juego (genes, virus, linfocitos CD4, etc.), reforzando una realidad más o menos ordenada en la que situar este padecimiento a partir de lo que Camargo (1994) denominó la “teoría biomédica de la enfermedad”.³

El Sida se definió como un síndrome, un conjunto de signos y síntomas que se yuxtaponía a otros signos y síntomas en formaciones más o menos estables (Young, 1976): fiebre, sudoración nocturna, fatiga, pérdida de peso, cambios en la visión, temblores, dificultades respiratorias, cambios en la piel, diarreas, hongos, enfermedades oncológicas, neurológicas, neumonías, entre otras. Tales formaciones hacían plausible la inferencia de una deficiencia inmunológica. Y la muerte a causa del Sida era “en realidad casi siempre... por otra razón”: “el virus puede producir encefalitis

³. “Las enfermedades son cosas, de existencia concreta, fija e inmutable, de lugar en lugar y de persona a persona; las enfermedades se expresan a través de un conjunto de signos y síntomas, que son manifestaciones de lesiones, que deben ser buscadas... y corregidas por algún tipo de intervención concreta” (Camargo, 1994: 34).

y te mata la encefalitis, pero en general es el facilitador, condicionador para que te mate otro bicho o un tumor” (9-94).

... el Sida es la ocurrencia de una enfermedad... oportunista, habitualmente infecciosa, en el curso de alguna deficiencia inducida por el virus, hasta que no aparece una de esas uno técnicamente no lo define como Sida (...) si tiene algunas cositas, pierde peso, tiene algunas lesiones en la piel que son por ahí dermatitis seborreica y cosas por el estilo que sin ser esas enfermedades marcadoras hablan de que algo ya está pasando, y después ya el Sida cuando se declara sobre el pulmón, sistema nervioso, tubo digestivo, a veces la piel, el gran porcentaje del Sida se juega en esos cuatro lugares (...) a veces el paciente está con una enfermedad neurológica, severa como primera señal, algunos los hemos visto por primer vez en coma, a veces hemos visto que el médico, aun destacados profesionales y excelentes clínicos de los que uno ha aprendido clínica, se desorientan porque son pacientes que de repente aparecen con un cuadro neurológico grave, un tubo digestivo grave y no sabés cómo encararlo hasta que *se te prende la lamparita...* (9-94) (énfasis nuestro)

Todos estos signos, síntomas y enfermedades se encontraban en otras patologías pero la presencia del virus, unida a los modos de vida de los afectados, los transformaban en esa entidad específica Sida, conectando entre sí una serie de síntomas y signos que de otra manera habrían estado desvinculados.

... es llamativo pero algunos pacientes, casi todos tienen una secuencia de enfermedades que son pocas y que las repiten casi todos (...) hay algunas muy frecuentes como la neumonía (...) tuberculosis (...) o las infecciones por herpes o los hongos en la boca, algunas son como pasos obligados, incluso a veces vos revisás un paciente sin diagnóstico y le encontrás algunos signos como los hongos en la boca, ganglios, la pérdida de peso y vos sin tener los análisis sabés que el paciente casi seguro tiene ya el virus puesto... (9-94)

... todos tenían una enfermedad, una neoplasia, que es un cáncer o una enfermedad marcadora y que está bastante relacionado con el tipo de vida que hagan... (12-94)

La definición de este síndrome y la nómina de enfermedades denominadas “marcadoras” de la patología han variado en los distintos

momentos del desarrollo de las respuestas médicas a la epidemia. La clasificación de caso Sida utilizada por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano y el SIDA del Ministerio de Salud y Acción Social hasta diciembre de 1995 fue la de CDC/OMS de 1987. Esa clasificación requería para cualificar un caso como Sida seropositividad VIH (criterio no excluyente) y manifestación clínica de una o más de 25 enfermedades, el sarcoma de Kaposi, la neumonía por pneumocysti carinii, toxoplasmosis, criptococosis meníngea, entre otras.⁴ En su Boletín de noviembre de 1995 el Programa Nacional anunció la modificación de esa clasificación sobre la base de la nueva adoptada por los CDC a partir del 1º de enero de 1993 y siguiendo los criterios de clasificación aplicados en los países europeos, incorporándose tres nuevas enfermedades marcadoras: tuberculosis pulmonar en mayores de 13 años, neumonía bacteriana recurrente y cáncer invasivo de cuello uterino. Se excluyó el criterio de una determinación de CD4 de 200 mm³ o menor (propuesta por los CDC) como criterio diagnóstico cuya eventual incorporación estuvo supeditada a la progresiva disponibilidad y acceso a los recursos tecnológicos requeridos.

... Los máximos criterios de laboraorio son el para virus HIV, y el, la valoración de las células CD4, éstas representan la respuesta inmunológica (...) recientemente para el Centro de Control de Enfermedades infecciosas de los Estados Unidos, ellos han adoptado que un enfermo que tenga menos de 200 células CD4, aun estando en buen estado de salud (...) tiene Sida (...) a nosotros nos cuesta mucho, o nos va a costar adoptar esta definición nueva porque el recuento de células CD4 es algo bastante costoso y que no se hace en todos los hospitales y la mayoría de los enfermos no tienen medios ni acceso a los sistemas de salud para saber qué CD4 tienen cuando tienen el HIV, así que esa va a ser una definición de trabajo bastante difícil... (18-93)

La implementación de estos criterios demarcadores de la enfermedad señala no sólo la supeditación de las definiciones a las recomendaciones principalmente provenientes del órgano de control de las infecciones de los Estados Unidos sino que, al nivel de las prácticas ha implicado la variación en los criterios de inclusión de casos de personas con Sida eventualmente notificadas al Programa Nacional en

⁴ Esta definición oficial era a su vez el resultado de sucesivas modificaciones desde la designación original de la enfermedad como *Gay Related Immunodeficiency* (GRID).

los distintos momentos de la epidemia. Por ejemplo, el reconocimiento de la tuberculosis pulmonar, enfermedad de alta prevalencia en nuestro país, como marcadora de Sida sólo se efectúa en el año 1995, más de diez años después de la aparición del primer caso en nuestro país.

... uno veía enfermos que tenían enfermedades a repetición, por ejemplo neumonía y que no eran clasificables como Sida según eso. La tuberculosis que para nosotros es una cosa descomunal, para toda Latinoamérica, África y Asia es descomunal y que para ellos por cantidad de casos, por frecuencia de casos no es importante, entonces no la dejaban la tuberculosis del pulmón como Sida (...) ahora se acepta la tuberculosis pulmonar como epifenómeno del Sida... (6-93)

Las nosologías médicas⁵ operan estableciendo convenciones y un lenguaje común para la comunicación, tratándose de sistemas según los principios aristotélicos de inclusión/exclusión (Young, 2003: 94). Pero, como podemos apreciar, la unidad diagnóstica del Sida y su distinción de otras enfermedades han variado en cada momento y contexto, según tecnologías y procedimientos específicos y en función de cambios de las prácticas diagnósticas y de identificación de signos y síntomas y de acuerdo también con las condiciones de disponibilidad y acceso a recursos.

Con el “vertiginoso” proceso de incorporación de avances científico-técnicos en las respuestas médicas a la epidemia (Cahn, 2000) y desde la perspectiva de estos practicantes de la actividad clínica, el proceso de definición del Sida estuvo atravesado por cambios, incertidumbres, debates, según las condiciones de las prácticas institucionalizadas y las modalidades específicas que fueron asumiendo los procedimientos de atención de pacientes en los distintos contextos normativos y hospitalarios.

EL CICLO NATURAL VIH-SIDA

A partir de esta trama argumental inicial que vinculó síntomas y signos, presencia del virus y modos de vida de los afectados, el VIH-Sida se caracterizó biológicamente a partir de su producción por el virus o agente etiológico (virus de inmunodeficiencia humana), que “entra”,

⁵ Nosología: parte de la medicina que tiene por objeto describir, diferenciar y clasificar las enfermedades (Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española, Vigésima segunda edición, <http://buscon.rae.es>).

“penetra”, “ingresa”, y “coloniza” produciendo daño. Este daño suponía destrucción progresiva de la ‘inteligencia’ que organiza el funcionamiento orgánico, centralmente el sistema inmunológico y el sistema nervioso, y se manifestaba en ese conjunto de signos, síntomas y enfermedades que podían conducir a quienes los sufrían a la muerte. Así, a partir del “ingreso” del virus, los profesionales establecieron el ciclo de desarrollo o evolución de la enfermedad. En las respuestas de los profesionales entrevistados en el período 1998-1999 este ciclo se resignificó a partir de la consideración del VIH-Sida como enfermedad de larga duración. Esta resignificación tuvo que ver, por un lado, con los efectos de las intervenciones médicas sobre el ciclo de la infección-enfermedad merced al mejoramiento de las terapias antirretrovirales que impactaron en los estadios establecidos en las clasificaciones previas, prolongando la sobrevivencia de los afectados. Por el otro, el efecto de mayor precisión en la identificación de la evolución de la enfermedad a partir del desarrollo de marcadores cada vez más sofisticados de la progresión viral y del déficit inmunológico (en especial, CD4 y carga viral) y la capacidad de diagnóstico más temprano de la infección (antes aun del “debut” del paciente con una marcadora o con deterioro inmunológico avanzado).

Pero, tomando “los datos individuales” (de los pacientes) (13-94) que emergían de las condiciones del ejercicio asistencial en los dos períodos considerados, este ciclo no se verificaba del mismo modo en todos los casos. Por una lado, había “quienes se exponen al virus” y sin embargo no resultaban infectados.

... hay casos en los que individuos que están expuestos al virus por el tipo de conducta que tienen y no han seropositivado y *no se sabe por qué* y no se le encuentra el virus adentro... (7-94) (énfasis nuestro)

... hay algunos que aun teniendo contacto con el virus no se infectan, que *no se sabe por qué* pasa pero de por sí cualquiera que tenga contacto con el virus se puede contagiar y se puede enfermar... a grandes rasgos (...) cualquiera que se contagie el virus puede llegar a tener Sida, hay otras, hasta ahora, hay pacientes que se llaman *progresores lentos* o sea que *evolucionan muy lentamente* a Sida... (7-99) (énfasis nuestro)

Por el otro, y sobre todo en el período 1993-1994, había personas infectadas que a lo largo del tiempo no registraban impacto inmunológico ni desarrollaban enfermedades.

... no se ha *demostrado* que haya virus HIV que no produzcan enfermedad (...) no se conoce gente que tenga el HIV y no tengan la enfermedad (...) hay un grupo de pacientes (...) que después de 12 años de estar infectados con el HIV, aún tienen su sistema inmune bastante bien (...) pero *uno tiene que pensar* que alrededor del 90% de los pacientes que tienen el HIV, van a fallecer de Sida... (18-93) (énfasis nuestro)

... probablemente haya una proporción de pacientes muy chiquita que se infecte pero no se enferme (...) quiere decir que... *no te puedo decir* no se van a enfermar nunca, pero han pasado 15 años y no se han enfermado, quiere decir que posiblemente haya una proporción de pacientes, probablemente muy chiquita, que no se enferme ni muera... (11-93) (énfasis nuestro)

... lo que puede ser distinto en distintos individuos es la evolución de la enfermedad. (...) no es que haya una predisposición especial sino que por ahí hay pacientes que tienen una evolución particular, pero habiendo contraído la enfermedad... (6-98)

Así, al tiempo que se afirmaba el ciclo o evolución natural del Sida de la infección a la enfermedad, también se planteaba:

- “posiblemente haya una proporción de pacientes que no se enferme ni muera” (11-93)
- “todavía no se han enfermado y no se sabe si lo harán” (5-93)
- “yo creo que en este momento estamos seguros que se enferman todos, las cosas van indicando como que sí se van a enfermar, que ya se enfermaron” (12-94)

En estos extractos y en otras entrevistas puede leerse: algunos “evolucionan muy lentamente” (7-99), algunos “tienen una evolución particular” (6-98), algunos “no evolucionan” (1-99), aunque la proporción estimada de las personas denominadas “progresoras lentas” (7-99) y la variable tiempo de la evolución sin enfermar varían en las respuestas en los dos períodos.

Lo que media entre el “estar seguros”, lo “demostrado”, “lo cierto”, por un lado, y el “no saber”, el “no poder decir”, el “creer”, por el otro, es la tensión o incluso discrepancias en la necesaria articulación entre los datos provenientes de las producciones de la ciencia y tecnología biomoleculares y la epidemiológica y los requerimientos de la atención clínica frente a las condiciones singulares de las personas atendidas (“depende del paciente”, 11-98).

En el siguiente extracto es interesante cómo se reproduce el *dic-tum* clásico en la medicina clínica, “no existe una enfermedad sino que existen los pacientes”, y a la vez se expresa la existencia de un “canon habitual” que incluye, por ejemplo, “un ciclo (...) que tiene que ser”.

... depende mucho del paciente (...) es decir como toda enfermedad, digamos, no existe una enfermedad sino que existen los pacientes entendés, entonces uno tiene la tendencia a a colocarlos en compartimentos por una cuestión didáctica, pero en realidad no hay un paciente que sea igual a otro ¿mh? este... ese es un tema que siempre, creo que va a prevalecer siempre pese a que vos realmente te basás en estudios estadísticos y la literatura, todo para todas las interpretaciones, digamos y para el manejo, pero en realidad te sorprendés porque siempre aparece un paciente que sale fuera del canon habitual, por ejemplo puede haber un paciente que tenga hace 10 12 años o 15 que está infectado no tomó nunca remedios y está sano, entendés (...) bueno pero ¿cuántos son? son muy pocos pero existen, como así también existe uno que se infecta hoy y pasado mañana se enferma y no cumple con el ciclo de los seis o siete años que tenía que ser... (11-98) (énfasis nuestro)

Y ese “canon” apunta a la definición de los rasgos principales de la entidad biológica “enfermedad VIH-Sida”, con un curso natural y para la cual “proveen de un marco” los organismos “habitados por los pacientes” (Frankenberg, 1994: 1326). Se “entraman” así la entidad “VIH-Sida”, su manifestación variable “de persona a persona”, que se caracteriza por un monto progresivo de daño a lo largo de un ciclo formulado en términos de estadios sucesivos que deberán ser “corregidos” frente a la necesidad de algún tipo de intervención concreta (Camargo, 1994:34).

LA DEFINICIÓN DEL VIH-SIDA. NATURALIZACIÓN Y FRAGMENTACIÓN EN LA NARRATIVA DE LA ENFERMEDAD.

En la caracterización de estos rasgos principales de la infección-enfermedad, pueden reconocerse las distintas concepciones de enfermedad planteadas por Almeida Filho (2000) y que se presentan de manera combinada en las argumentaciones. Algunos entrevistados pusieron énfasis en el enfoque “ontológico” siendo el Sida el efecto o estadio terminal de la acción del VIH en el cuerpo (“enfermedad por el virus VIH”).

... hoy es más, creo que nos entendemos más hablando diciendo que una persona está enferma por el virus HIV... (18-93)

... yo creo que hoy en día preferimos hablar de la infección por HIV porque hoy consideramos por muchos datos que uno podría explicarse todo el fenómeno como un continuo que comienza de alguna manera con la adquisición del virus... (14-99)

Otros pusieron de manifiesto un enfoque “dinámico”, destacando el efecto inmunodepresor y la deficiencia inmune como la enfermedad en sí misma (“enfermedad de inmunodeficiencia”).

... yo creo que se podría llamar enfermedad o inmunodeficiencia por retrovirus humano, en este caso es tan específico, tan importante, que yo creo que posiblemente cambiar el nombre sería útil... (9-94)

... desde el punto de vista medico, y es la definición de los libros, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida que produce una inmunodepresión porque ataca determinadas células que tiene que ver con con las defensas contra infecciones severas y produce enfermedades eh infecciosas que no aparecen en huéspedes normales... (7-99)

En cuanto al enfoque “social”, el Sida se presentó como emergente de condiciones sociales y políticas (“es una enfermedad social, es un síntoma de hábitos sociales”, 6-93) y, en la consideración más habitual, lo social se expresó a partir de la identificación de las condiciones y/o prácticas sociales asociadas a la transmisión y difusión del virus (“la forma de contraerse, diseminarse”, 12-98).

... es una enfermedad social obviamente, uno lo puede equiparar como una ETS que es, una enfermedad de transmisión sexual, como todas las enfermedades de transmisión sexual, son sociales, correcto... (7-94)

... la importancia no lo da si es aguda o crónica, lo da (...) específicamente el *modo de transmisión* de esta enfermedad, porque se tiene que hablar de temas como sexo, eso es lo que, la importancia que tiene esta enfermedad más que nada, *la forma de contraerse, diseminarse*, la forma en la cual uno se contagia que no es por comer determinada comida ni bañarse en determinada agua, sino que es por contacto fundamentalmente sexual, o compartir agujas... (12-98) (énfasis nuestro)

Se trata de distintos énfasis a la hora de relatar la especificidad de la enfermedad según el peso variable asignado a:

- la “infectividad, virulencia y patogenicidad” del germen relacionadas con su capacidad de producir enfermedad (Czeresnia, 2000: 73),
- la relación entre la acción del virus y su impacto inmunológico en las modalidades de las manifestaciones clínicas, dada la susceptibilidad o resistencia del huésped,
- el papel de las condiciones y las relaciones sociales asociadas a la producción y difusión de la enfermedad.

Otra vez siguiendo a Camargo (1994), se trata aquí de una “teoría” de la enfermedad, centrada en el sistema corporal, el organismo, y cuyos ejes serían los conceptos de virus, vías de transmisión, infección, portador, huésped, inmunidad, susceptibilidad, resistencia, y portador.⁶⁻⁷ Tales conceptos conforman una trama de la enfermedad, que opera como un “guión” que incorpora las variaciones y los nuevos desarrollos y busca, más allá de sus inconsistencias e incertidumbres, dar cuenta de los fenómenos que se presentan en la atención de los afectados, dando previsibilidad al accionar diagnóstico-terapéutico.

Hasta aquí el análisis de modos de definir el Vih-Sida nos permite poner en evidencia un rasgo importante de la concepción médica de enfermedad, a saber, la permanencia y unicidad de lo biológico frente a la variabilidad individual (personal) y social.

... la primera etapa es la primoinfección *que pocos pacientes la tienen*, la segunda etapa es la portación asintomática y la tercera etapa es cuando los enfermos tienen enfermedades oportunistas... (1-93) (énfasis nuestro)

Así, la naturaleza de la enfermedad se presenta como previa y universal. Podrá presentar variaciones o arrojar incertidumbres, como en las proposiciones sobre el curso de la infección-enfermedad puestas en

⁶ Vías de transmisión: “vías y condiciones por las cuales cada microorganismo penetra en el organismo”. Inmunidad: “el sistema inmune del organismo, definiéndose como capacidad de defenderse de los gérmenes”. Infección: “proceso biológico de interacción entre germen y organismo que puede o no resultar en la manifestación de una enfermedad”. Portador: “individuo que presenta el germen en su organismo pero no enfermedad” (Czeresnia, 2000: 73).

⁷ Como veremos más adelante será en este marco que el concepto de “riesgo” asumirá “una configuración discursiva distinta de la noción de predisposición” (Czeresnia, 2000: 74).

cuestión por los pacientes “progresores lentos” o “no progresores”. Pero la “teoría general de la enfermedad” y su evolución (Camargo, 1994) opera como un proceso sintético que permite incluir incluso lo aún indeterminado merced a los avances de las ciencias, su futura verificabilidad y por tanto, legítima de antemano su validez deductiva.

Asimismo, como hemos visto, la enfermedad presenta manifestaciones y desarrollos múltiples y diversos ya que lo hace en organismos de huéspedes/portadores de VIH, pacientes que presentan reacciones inmunológicas diferentes o que presentan respuestas patológicas distintas.

... como toda definición, *el organismo a veces no entra en la definición total*, cada uno tendrá su forma de expresión desde el deterioro inmunológico... (3-93) (énfasis nuestro)

El desarrollo de la enfermedad en el individuo manifiesta variabilidad en relación con las denominadas “partes” o los “parámetros” psicológicos y sociales, que participan en la evolución de la enfermedad e inciden en ella determinando rangos de expresión diversos (y recursos de intervención asistencial también diversos).

... [en] la evolución del paciente hacia la enfermedad ya entrarían otros *parámetros* (...) esta es una enfermedad que (...) un médico aprende a trabajar en forma multidisciplinaria asociado a, fundamentalmente, los psicólogos y a asistentes sociales por otro tipo de cosas... (7-94) (énfasis nuestro)

... yo recorro habitualmente al psiquiatra para la *parte* psicológica porque soy un ignorante en eso y recorro al servicio social cuando puedo porque creo que es la *pata* que menos falla... (6-93) (énfasis nuestro)

... los trabajadores sociales recogen una serie de información del grupo familiar, que *te permite completar al paciente*, el paciente no es un pibe de 25 años con Sida que se inyectaba sino aparte es un pibe que tiene una familia (...) que dio tal respuesta o no a los problemas (...) estamos tratando de integrar *los diferentes aspectos del paciente*... (15-99) (énfasis nuestro)

He aquí un segundo rasgo de la concepción médica de enfermedad: la fragmentación, dado que, aunque se invoque la totalidad del hombre (“hay que verlo íntegramente”), la enfermedad se define dando primacía a lo biológico y a ella se yuxtaponen otros dominios, para “autorizar” la intervención de otros campos del saber (trabajadores sociales, psicólogos).

... a estos pacientes *hay que verlos íntegramente*, uno no puede verlos solamente desde el punto de vista infectológico (...) no se puede separar la psiquis del cuerpo, si el cuerpo está enfermo la psiquis también está enferma y el apoyo tiene que ser general... (3-93) (énfasis nuestro)

De este modo, en el proceso de construcción fundado en conceptos provenientes del campo de la biología, “los elementos no materiales y no morfológicos contenidos en las ideas de alma y espíritu —especialmente la comunicación, el lenguaje y los afectos— se delegarán a la competencia de otros campos de conocimiento” (Czeresnia, 2000: 27). Así la concepción de enfermedad escinde lo biológico y lo social y se vincula con una visión “estratigráfica” del universo (Good, 1994). A partir de la “anatomía en los niveles fisiológico y bioquímico”, se añaden lo social y cultural y lo psicológico expresados como “parámetros”, “elementos”, “partes”, “aspectos” (Gordon, 1988: 27). Los comportamientos y las vivencias, los significados y sentidos puestos en juego por los sujetos frente a la enfermedad, se transcriben como condiciones y respuestas del denominado huésped o portador y remiten en la caracterización de la enfermedad a procesos independientes, separados. Y se establece, podríamos decir, la separación enfermedad-huésped (portador) como dos niveles ontológicamente diferenciados, lo biológico y lo social/cultural. Se trata en fin de un atomismo que (parafraseando a Agamben, 2004a: 179) opera narrativamente la descomposición de la integridad y la concreción de la enfermedad en la vida a partir de la consideración de la dimensión de relacionalidad / sociabilidad / historicidad de la misma como separada de la dimensión biológica.

LA NARRATIVA CLÍNICA DEL VIH-SIDA: ETIOLOGÍA Y RIESGO

EPIDEMIOLOGÍA, CLÍNICA Y LA NOCIÓN DE RIESGO

La epidemiología tiene por objetivos la especificación y clasificación de poblaciones a partir de la identificación de características de susceptibilidad y exposición asociadas a la probabilidad de desarrollar una enfermedad. Tales características, formuladas como factores, se asocian estadísticamente a la incidencia de las enfermedades, posibilitando aparentemente la predicción de la probabilidad y la distribución de determinadas condiciones de salud y enfermedad sobre la base de la clasificación demográfica y comportamental de determinados grupos e individuos. Se basan en la información notificada sobre casos clínicos, en estudios específicos sobre grupos de población seleccionados (en nuestro país, y en el caso del Sida, por ejemplo, los estudios de sitios centinela)¹ y también de estudios sobre comportamientos, creencias y actitudes de determinados grupos sociales (en Argentina: Kornblit y colab., 1997; Bianco y Pagani, 2003; Inchaurrega y colab., 2003; Martínez Peralta y colab., 2004; Losso y colab., 2004; Kornblit, 2004; Kornblit y colab., 2005 y 2006).

¹ Se trata de estudios de prevalencia de VIH-Sida en poblaciones con características homogéneas que constituyen un mecanismo de vigilancia epidemiológica para complementar el sistema tradicional de recopilación de información y posibilitando la articulación de datos cuantitativos y cualitativos. Los estudios a través de sitios centinela se comenzaron a realizar a partir de 1998 en mujeres embarazadas, consultantes de consultorios de (ETS), voluntarios, personas privadas de libertad, ingresantes a las Fuerzas Armadas, donantes de sangre, trabajadores sexuales, usuarios de drogas intravenosas, y hombres que tienen sexo con hombres (CELS, 2005).

Así se introducen tipologías y clasificaciones basadas en el género, la sexualidad, la clase, la raza, la cultura, para la elaboración de lo que se ha denominado una “topografía social de la enfermedad”. Sin embargo, dado que la mayor parte de los estudios surge de investigaciones en las que la unidad de análisis es el individuo, se tiende a reducir los procesos sociales y la dinámica de riesgo a ese nivel, simplificando “un mundo complejo en unidades de observación más pequeñas” y minimizando cuestiones de “escala, complejidad y multidimensionalidad” (Shim, 2002: 132).

Por su parte, el propósito de la medicina clínica es diagnosticar las causas de perturbaciones corporales asimilándolas a episodios similares con las mismas combinaciones de signos y síntomas descritos como una enfermedad específica, y entender los efectos de las mismas en las personas de modo de acelerar o facilitar la remisión en la persona afectada.

Como se ha señalado, a partir del siglo XIX, la enfermedad se localiza en el espacio de los cuerpos de pacientes individuales. En ese espacio, el médico busca lesiones patológicas a través de los síntomas y el examen físico. A partir del desarrollo de la epidemiología de los factores de riesgo en la década de 1950, se identifica una parte de la enfermedad como existiendo en los espacios sociales entre los cuerpos, esto es, en las relaciones sociales, y el método clínico desarrolla técnicas específicas para monitorear ese espacio. El paciente es también quien provee la evidencia de las enfermedades de los espacios sociales (Armstrong, 1984, 1987). En este marco, se borra la distinción entre cuerpos enfermos y cuerpos sanos, generándose un nuevo modo de *patienthood* (ser paciente) que es la persona como compuesto de “riesgos” y su identificación se añade a la búsqueda de las patologías en el interrogatorio clínico (Crawford, 1994).

El concepto de riesgo desarrollado en la epidemiología es también una noción de uso habitual en la medicina clínica. El manejo y control del riesgo constituyen un modo preeminente para abordar las incertidumbres en el accionar diagnóstico-terapéutico (Margulies, 1998) y una tecnología efectiva para producir diagnósticos y pronósticos manejados como evidencia científica. Como se ha planteado, el núcleo de la acción clínica es siempre el ámbito individual, “siendo el caso idealmente considerado en su singularidad” (“no vemos enfermedades sino enfermos”, 11-98) pero “la representación básica de la Clínica es la noción de enfermedad/síntoma”, efecto en los casos singulares de “factores de riesgo”

(Almeida, 2000: 121). De este modo, el objeto clínico (alteraciones de tejidos, celulares, metabólicas o sistémicas en el cuerpo humano en tanto producidas por una enfermedad) se amplía para procurar captar otros desórdenes, a saber, aquellos que provienen de prácticas y relacionamientos sociales (Armstrong, 1987a).

Analizo en este capítulo la representación del riesgo en el discurso de la clínica del Sida, siguiendo la trama narrativa que pone en relación hallazgos científicos, evidencias epidemiológicas, síntomas y signos relevados en la atención de los pacientes, clasificaciones diagnósticas, presentaciones patogénicas, etc. Rescato así las argumentaciones y las formas retóricas particulares que se ponen en juego en la construcción de la etiología de la enfermedad y la trasmisión viral, que, a través de un conjunto de identificaciones y desplazamientos, pone en relación procesos orgánicos y procesos sociales introduciendo en ellas la centralidad de la noción epidemiológica de riesgo.

LOS DETERMINANTES DE LA ENFERMEDAD, EL MODELO MULTIFACTORIAL Y EL “RIESGO” EN VIH-SIDA

En el año 1993 un médico infectólogo sintetizó el argumento de la causación viral con particular claridad. Lo citamos *in extenso*.

... hay pocas dudas acerca de que *el virus HIV es el causante*, causalidad uno trata de buscar con *método científico* la mayor perfección (...) si uno tiene una asociación entre un determinado evento y un determinado en este caso microorganismo, eso no es suficiente, sin duda... lo que tiene que haber, aparte de un propuesto causal y un propuesto consecuencia, es una hipótesis, más o menos validada que haga que estas dos cosas puedan relacionarse, nosotros tenemos esto y además tenemos una hipótesis que está cerrando más que bien (...) las células CD4 (...) son dañadas por el virus de HIV y sabemos, además de que son dañadas, cómo son dañadas, sabemos a qué proteína del CD4 se une el HIV, por qué proteína, sé cómo entra, sé qué daño o qué mecanismo de daño produce sobre esto (...) yo te diría que la cadena está bastante bien establecida (...) seguro que van a faltar si uno habla con un experto muchos eslabones, pero se han pedido muchísimos menos eslabones para casi todas las enfermedades, yo te diría que no hay ni siquiera razonable duda de que esto no tenga que ver (...) si aparte del HIV hay otra cosa que tiene que estar junto con el HIV para

que haya Sida, puede ser, pero *HIV tiene que haber (...)* puede ser que haya otros HIV, así como está el HIV2 puede ser que haya otros que son muy diferentes y que todavía no sabemos encontrarlos, pero *éste está y produce esto (...)* es muy poco clara la evidencia clínica y experimental que hay para sostener que los cofactores sean importantes (...) en el caso de esta enfermedad uno puede decir, hay HIV pero además puede ser que tenga que haber otra cosa, nadie pudo demostrar esto todavía (...) uno no puede decir en *términos científicos* que esto esté descartado, no está descartado pero no está aprobado, mientras algo no está ni aprobado ni descartado está dentro del terreno de la duda, puede ser pero no sabemos (...) antes que se describiera el virus, había una definición epidemiológica muy parecida, lo único que hizo fue aparecer *un virus que explica perfectamente lo que pasa*, y todos los que entraban dentro del modelo epidemiológico tenían el virus... (11-93) (énfasis nuestro)

Este extracto permite analizar cómo el “terreno” de dudas y certezas se tiende a organizar de modo tal de verificar aquello que se establece previamente como lo dado o lo que “es” (“el virus HIV es el causante”, “éste está y produce esto”, “HIV tiene que haber”, “el virus explica perfectamente lo que pasa”), despejando las incertidumbres y estableciendo los términos de lo que cuenta como verificación científica. En la intersección y selección que este profesional efectúa de evidencias clínicas, epidemiológicas y de laboratorio, aquello que afirma como parte del acervo del conocimiento médico, señala la “realidad” de lo que “es” la enfermedad, aunque se trate de hipótesis o construcciones en curso. Simultáneamente reconoce como “muy poco claras” y parecen descartarse otras asociaciones que “pueden ser” pero “no sabemos” por ahora, básicamente el papel de los “cofactores” distintos del propio agente biológico.²

Empero, para la mayoría de los entrevistados en ambos períodos el virus constituyó una condición necesaria pero no suficiente introduciendo variables (o “factores”) del ambiente y el huésped relacionados con la producción y desencadenamiento de la infección-enfermedad.

² Cabe hacer notar que esta entrevista se realizó en un tiempo en que un retrovirologo de California, Duesberg, desafiaba el saber sancionado a partir de 1983-1984 sobre el HIV como agente causal del Sida, promoviendo un verdadero revuelo en los medios científicos y clínicos al nivel internacional. El propio Luc Montagnier, descubridor francés del VIH, concluyó reconociendo la existencia de cofactores y la insuficiencia del HIV como “causa” del Sida (Fujimura y Chou, 1994).

A la consideración del papel causal central del virus se añadieron “causas asociadas”, “factores”, “condiciones” que actuaban tanto en la infección como en el proceso de depresión de la inmunidad.

Se incluyeron “factores” biológicos del huésped y “factores” del ambiente (“externos”) y también psicológicos y sociales. Los “factores” sociales fueron referidos a modalidades de práctica social valoradas negativamente. Son las “conductas de riesgo” haciendo referencia específicamente a “la drogadicción” y “la homosexualidad”.

... el Sida es una enfermedad fuertemente condicionada por la conducta del ser humano, en la conducta, en la homosexualidad, especialmente aquella homosexualidad que forma parejas múltiples, la conducta del drogadicto intravenoso, habitualmente llamado marginal (...) yo creo que es una enfermedad que está fuertemente condicionada por la conducta. (...) yo creo que más allá de los factores virológicos, por ponerle algún nombre, la conducta creo que tiene importancia en esta enfermedad...(9-94)

Tales “factores” sociales, explicitados como determinantes del Sida, se hicieron así corresponder con comportamientos, acciones, eventos asociados a las vías de transmisión del virus y categorizados como “condiciones de riesgo”.

... yo creo que *la causa del Sida*, el origen, es el virus (...) ahora lógicamente existen *factores de riesgo* o *condiciones de riesgo* que son las que condicionan que ese virus se transmita, que como sabemos son la transmisión por vía parenteral donde fundamentalmente predomina la drogadicción por vía endovenosa compartiendo jeringa y agujas, pero también puede ser por transplantes, por transfusión (...) y después está la vía sexual, dentro de la vía sexual está la heterosexual y la bisexual homo bisexual, lógicamente este... eh con menor transmisión en la homo bisexual fundamentalmente por el factor de instrucción (...) y la tercera manera o modo de transmisión es la transmisión vertical de madre a hijo que serían en el embarazo o sea durante el embarazo, durante el parto y a través de las secreciones en los canales del parto o en la lactancia (...) es decir esas serían las condiciones, el virus y las condiciones que lo llevan... (6-98) (énfasis nuestro)

... primero *la causa biológica* que es el virus (...) y después bueno serían los antes se llamaban grupos de riesgo que después de un tiempo no se los denominó más grupo de riesgo y que nos incluimos a todos,

pero que sí hay *factores de riesgo*, es decir ciertas *conductas que son riesgosas* y que permiten adquirir el virus esto lo podemos dividir según las vías de adquisición... (9-99) (énfasis nuestro)

Diversos autores han analizado (Almeida Filho, 2000; Czeresnia, 2000; Kirmayer, 1988; Gordon, 1988), el papel del determinismo causal en las llamadas ciencias de la salud, el cual es clave en la construcción del objeto clínico enfermedad. En las formulaciones multicausales, como las presentadas hasta aquí en los extractos de entrevistas seleccionados, opera un determinismo “sistémico” que implica la ampliación del objeto clínico y la incorporación de prácticas y comportamientos sociales a través de la “conjunción o interacción (...) de factores” que pasan a integrar la propia etiología de la enfermedad. “Tal vez –señala Almeida Filho– sea ésta la razón por la que las ciencias clínicas han demandado (...) la constitución de un conocimiento de tipo epidemiológico, aplicable sin mediaciones al nivel individual” (Almeida, 2000: 10).

Infecciones asociadas, antecedentes clínicos, cuestiones genéticas, aspectos psicológicos, el consumo de droga, la práctica de formar “parejas múltiples”, el fumar, el estrés, las condiciones de vida: son todas ellas dimensiones reconocidas en la determinación de la enfermedad que combinan tipos de información y evidencias de distinto origen y nivel, apreciaciones emanadas de investigaciones epidemiológicas, de la propia experiencia profesional y también afirmaciones de sentido común en las que cabe señalar un fuerte sesgo normatizador. Oppenheimer (1992) ha destacado en su estudio sobre el Sida la adaptabilidad/flexibilidad de este modelo multifactorial, afirmando que en ello radica el “poder” y la simultánea debilidad epistemológica del mismo. Según el autor, éste permite incorporar un amplio espectro de “factores”, todos ellos pasibles de ser comparados, medidos o asociados a la enfermedad, y desplegar por tanto una trama de variables “explicativas” seleccionadas (o descartadas) “en función de los valores sociales del científico, su grupo de trabajo, o la sociedad” (Oppenheimer, 1992). Aceptados por los colegas y profesionales y publicados en la órganos de difusión oficiales, se asumen “como afirmaciones científicas objetivas y bien fundadas” (*ibidem*; también Fujimura y Chou, 1994).

VÍAS DE TRASMISIÓN, COMPORTAMIENTOS SOCIALES Y CAUSA

En el estudio del conjunto de definiciones y clasificaciones etiológicas, analizamos la organización narrativa de tal “determinismo sistémico” identificando un conjunto de desplazamientos y condensaciones de sentidos a través de procesos de tipo metonímico y metafórico que se detallan a continuación.

IDENTIFICACIÓN VIRUS - ENFERMEDAD (UNO ES OTRO)

En un trabajo anterior, hemos señalado la identificación operada discursivamente entre infección por VIH-enfermedad Sida: la condensación entre la presencia del virus, la infección y la sintomatología requerida para definir la enfermedad. Esta condensación estuvo presente en las entrevistas del período 1993-1994 en formas sintagmáticas tales como: “virus del Sida”, “test del Sida” (Grimberg y colab., 1997).

Esta identificación virus-enfermedad es visible también en las entrevistas de 1998-1999. Se planteó, por ejemplo, “medios de transmisión de la enfermedad” y no “medios de transmisión del virus”, identificando el agente con la propia enfermedad y empleando ambas nociones de modo intercambiable.

... el contacto con un infectado en conducta de riesgo evidentemente permiten *la transmisión de la enfermedad*... (6-98) (énfasis nuestro)

... el individuo que se infecta por *virus del Sida* en algún momento se enferma... (12-94) (énfasis nuestro)

... tenemos *equipos para Sida*, pero en realidad eso de tener equipos de Sida tampoco tiene valor porque si yo no sé quién es el portador tengo que comportarme exactamente igual con todos los pacientes, como el odontólogo... (1-93) (énfasis nuestro)

IDENTIFICACIÓN INFECCIÓN/ENFERMEDAD - AFECTADO

Otra forma sintagmática es la identificación entre enfermedad y afectado por la que se expresa la condensación al nivel de las significaciones del afectado y su enfermedad.

... con *el HIV* pasa lo mismo, el problema es la segregación... (12-94) (énfasis nuestro)

... *Sida es aquel que tiene* aquellas infecciones que se denominan infecciones oportunistas y infecciones marcadoras... (14-93) (énfasis nuestro)

... Nosotros en el año 89 *vimos el primer Sida* y teníamos un montón de portadores... (8-94) (énfasis nuestro)

... consideramos *Sida a aquel paciente* que posee la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana a la cual se le asocia una enfermedad oportunista... (6-98) (énfasis nuestro)

... acá *al HIV* se le está dando la la las drogas de última generación que las sacan gratuitamente... (5-98) (énfasis nuestro)

IDENTIFICACIÓN VÍAS DE TRASMISIÓN - COMPORTAMIENTOS SOCIALES

... es casi absurdo si se lo piensa, porque un virus no puede saber sus hábitos sexuales... (14-99)

Tomando la difusión y la acción del virus como eje, se identificaron las vías de transmisión y los comportamientos o prácticas sociales considerados “responsables” de la transmisión viral. Se introduce esta identificación en el lenguaje de los “factores” y las “conductas” de “riesgo”. Así, en el nivel de los significados se produce el desplazamiento desde el significativo vías de transmisión del virus (su circulación y desplazamiento a través de mucosas y membranas) hacia el significativo conducta/factor de riesgo.

En el conjunto de las entrevistas efectuadas en el período 1993-1994 pudo relevarse este desplazamiento del proceso físico –modo de transmisión del virus– hacia las prácticas sociales involucradas. Un profesional afirmó, por ejemplo:

... la vía de transmisión, concretamente, está perfectamente estipulado que son los elementos que lo pueden transmitir a través de qué vía (...) sangre, semen, secreciones vaginales, son las que pueden transmitir o obviamente la vertical, madre al feto, que sería una vía sanguínea, ésas son concretas ... (7-94)

para luego plantear que las principales vías de transmisión son “la sanguínea”, diferenciada según “la adicción endovenosa” y “las transfusiones”, “la sexual (...) la homo y la heterosexual” (7-94), también “la vía de trasfusiones o vía sanguínea pura” y la “vertical madre-hijo” (10-93);

“múltiples parejas” y “abuso sexual” (2-93); “la vía heterosexual” y “la vía homosexual” (5-93), etc.

También en las entrevistas del período 1998-1999 se planteó que las vías de transmisión son la “drogadicción y sexual” (5-98); “la sexual” y “la sanguínea a través de las drogas y a través de transfusiones de sangre y la vía materno-fetal” (11-98); “la endovenosa que son o transfusiones o las inyecciones endovenosas, adictos fundamentalmente, la sexual, tanto la heterosexual como la homosexual y la vertical que es de madre a hijo” (7-99), etc.

Uno de los efectos al nivel semántico de este desplazamiento fue que se organizaron y sancionaron como causas las conductas y factores asociados a la transmisión del virus o la producción de la enfermedad.

... ¿las causas? (...) bueno, una causa son (...) las relaciones sexuales de cualquier tipo (...) el homosexual, la prostituta o cualquiera con una relación del tipo que sea puede adquirir la infección, el otro es el contacto con sangre, contacto de sangre que tenemos dos grandes capítulos, uno es lo que tiene que ver con la atención de la salud, en el cual se incluyen transfusiones, jeringas, agujas, material punzocortante, etc., y otro que tiene que ver con (...) la drogadicción que se enlaza ¿con qué?, con la sexualidad porque el drogadicto endovenoso que tiene sus prácticas así de grupo, normalmente tiene relaciones (...) con comunidad abierta para llamarlo de alguna manera, los tatuajes, que es una práctica bastante frecuente sobre todo en los suburbios y en las zonas marginales, el compartir determinados utensilios, por ejemplo, la navaja o la maquinita de afeitar, el cepillo de dientes, todo lo que tenga posibilidad de contaminación con sangre, el accidente en la vía pública, por agujas o material punzocortante dejados o por los drogadictos o por algún efector de salud que no elimina estos materiales con las condiciones de bioseguridad... (7-94)

... causas del Sida, sí, bueno nosotros en una estadística nuestra el Sida inicialmente era casi privativo de la población homosexual ¿sí? (...) en este momento lo que estamos viendo es, bueno, una enorme proporción de drogadictos... (5-98)

Considero que hay aquí involucrado un modo de vincular relación social y enfermedad que puede captarse en términos de la noción de “contagio”. La ley del contagio por contacto, una de las leyes de la magia simpática descrita por Frazer (1951 [1922]), afirma que las cosas que

una vez han estado en contacto pueden afectarse entre sí merced a la transferencia de algunas de sus propiedades a través de una esencia ‘invisible’ que persiste una vez separadas.

Así, una vez efectuadas las asociaciones agente-enfermedad, enfermedad-afectado y trasmisión del virus-comportamiento social, los eventos relacionados pasan a verse en términos vinculados a estas asociaciones sucesivas que, de este modo, estructuran todo el campo de significaciones y la enfermedad se presenta como el efecto perdurable de agentes, acciones, eventos y prácticas sociales cuya fuerza está dada por su impregnación del conjunto de connotaciones asociadas a éstos. Se verifica así al nivel del discurso una relación metonímica que “forja una asociación perdurable” (Kirmayer, 1992: 334) en la forma “enfermedad contagiosa”.

Si en el capítulo anterior analizamos la naturalización del padecimiento, podemos ahora, a partir del análisis de las proposiciones etiológicas, añadir que el sentido específico de esta naturalización en el VIH-Sida radica en la asimilación “causa”, relación social y “riesgo” (Margulies, 1995) y la asociación enfermedad-relación social que, a través de la noción de “contagio”, contribuye a diluir y subordinar la noción de trasmisión (Grimberg y colab., 1997).

EL “RIESGO” Y SU INDIVIDUALIZACIÓN

Este desplazamiento al nivel discursivo de vías de trasmisión a comportamientos sociales se asocia a la identificación histórica del VIH-Sida con grupos sociales. Como se planteó antes, el Sida fue históricamente construido como una enfermedad propia de determinados conjuntos sociales denominados “grupos de riesgo”. Los “homosexuales”, los “usuarios de drogas”, los “heterosexuales promiscuos”, las “prostitutas”, etc., fueron caracterizados como conjuntos con identidades, comportamientos y culturas en común asociados a la posibilidad de desarrollar la enfermedad.³

Ya en 1993-1994 los entrevistados expresaron críticas a la aplicación de las categorías de “grupos de riesgo”, en sintonía con la consigna que se difundía en las campañas publicitarias del momento referidas a la idea de “somos todos grupo de riesgo” (2-93), “cualquiera puede tener el HIV”.

³ Por oposición se definieron “víctimas” inocentes (Frankenberg, 1994, 1995; Glick Schiller y otros, 1994; Oppenheimmer, 1988; Watney, 1989).

... lo que pasa es que hablar de grupo de riesgo, identifica un grupo de personas más expuesta, ¿no es cierto?, entonces, desde el punto de vista del trabajo médico, más antes, permite acortar el camino para detectar si una persona tiene o no la infección, pero esto ya, por lo menos en quienes (...) están en infectología, quienes están trabajando en Sida, fundamentalmente abrevian esto (...) porque bueno, cuando uno comienza a ver personas que por ahí no estaban en el que se hubiera creído grupo de riesgo, tienen infección por HIV, bueno, se da cuenta que encasillar eso no es práctico, no es útil (...) *cualquiera puede tener el HIV...* (18-93) (énfasis nuestro)

Los médicos en general recuperaron las críticas a la construcción de “grupos” tomando sobre todo en cuenta las consecuencias al nivel de la difusión de la epidemia y la “segregación” de los afectados. Sin embargo, al tiempo que efectuaron esa crítica, persistieron en el uso de clasificaciones y etiquetamientos previos en la caracterización de las “conductas” o “hábitos”, apelando a categorías como “los adictos”, “los homosexuales”, “los heterosexuales”, etc.

... había antes al principio (...) un término que era grupo de riesgo que fue lo que se trató de sacar con el tiempo porque eso del grupo de riesgo servía para segregar y no para clarificar las cosas (...) entonces se sacó, se rectificó (...) y se hablan de conductas, lo que a vos te interesa es cómo haces las cosas, lo mismo vos fijate que *prácticamente no hablamos de homosexual transmisor o de homosexual es una cosa que se ha ido perdiendo*, si hay alguien que laburó bien en esto son *los homosexuales* y bajaron posibilidades de infección, no todos pero trabajaron y han bajado, sin embargo *el heterosexual* se ha convertido en el individuo de bastante riesgo porque no ha, no se ha educado, no se ha trabajado, así que se ha sacado el término de grupo y se habla de conductas... (12-94)

... con respecto al HIV se habló de *grupos de riesgo* (...) esto aludía en una forma discriminatoria a las personas que tenían hábitos como el consumo de drogas endovenosas o sobre todo de varones homosexuales (...) lo que fue dramático en esta epidemia que se pensó que era una cuestión de homosexuales, esto vino creo que desde la ciencia incluso, *es casi absurdo si se lo piensa porque un virus no puede saber sus hábitos sexuales*, entonces las personas que no eran homosexuales se sintieron que estaban afuera de este problema, *las mujeres* hoy son el grupo más afectado es decir el que está creciendo más rápidamente, en *los heterosexuales* que es donde está creciendo más rápidamente... (14-99)

Como se ha dicho ya, el “riesgo” designa la probabilidad de ocurrencia de un fenómeno de enfermedad o de salud que se formula a partir de estudios de la distribución y ocurrencia de enfermos en poblaciones cuyas características son descriptas, agregadas y correlacionadas. Los “factores” o “condiciones” de riesgo son por tanto categorías pensadas para poblaciones y fundadas en conjeturas probabilísticas. Sin embargo, se incorporan en la clínica en términos de posibilidades de individuos singulares (Margulies, 1998).

... el término riesgo es un término epidemiológico, o sea, uno tiene riesgo de contraer una enfermedad por determinadas situaciones, ese es un término, fundamentalmente es un término epidemiológico, o sea que uno puede tener cáncer de pulmón porque fuma, ese es un *factor de riesgo*, uno puede contraer el Sida porque tiene una *conducta de riesgo* (...) [el enfoque de riesgo sirve] para detectar a quiénes están en riesgo o quiénes tienen la posibilidad de tener HIV este... bueno todo aquel que haya tenido una conducta de riesgo, puede ser una sola relación sexual sin protección, con un portador, esa puede ser una situación de riesgo, que se contagie... (7-99)

En ambos períodos la mayoría de los entrevistados destacó la importancia de la identificación de la vía de transmisión, el “modo de contagio” o el “factor de riesgo” del paciente en la anamnesis o reconocimiento clínico en virtud de su aporte al pronóstico del tiempo de evolución de la infección, de la aparición de determinadas enfermedades oportunistas, entre otros aspectos del accionar terapéutico.

... lo que uno agrupa es fundamentalmente la forma de transmisión, paciente homosexual, paciente drogadicto y heterosexual, primero porque hay enfermedades que son diferentes, el homosexual tiene una mayor incidencia de sarcoma de Kaposi, tiene una mayor incidencia de enfermedades de transmisión sexual a nivel anal (...) entonces uno busca, el examen físico que le va a hacer a un homosexual a lo mejor es diferente que se le va a hacer a heterosexual o al drogadicto, el drogadicto también buscás aparte otras enfermedades asociadas que no tienen que ver con Sida (...) entonces uno a veces según la forma de transmisión lo encara diferente al paciente o le busca cosas diferentes... (5-93)

... hablamos con los enfermos, de hecho algunas veces nos parece importante saber cuál es la forma de contagiarse porque uno con eso puede predecir en cuánto tiempo uno puede desarrollar o no la

enfermedad, es diferente (...) cuando es postransfusional que por transmisión heterosexual... (1-93)

... el enfoque de riesgo, esto está relacionado con el interrogatorio (...) nosotros hacemos un enfoque del paciente a ver si tenemos ries... si tiene riesgo o no (...) los dos grandes temas de de contagio son la transmisión sexual y la parenteral en la adicción a drogas, entonces sobre esos dos aspectos se focaliza el interrogatorio, profundizándolo... (13-99)

Cabe señalar, sin embargo, que, sobre todo en el período 1998-1999, algunos profesionales manifestaron dudas sobre la utilidad de tal identificación.

... nunca se encontró una cosa muy clara, se hacía el verso, bah, hacemos el verso, que el adicto progresaba más rápido, pero yo estadísticamente nunca lo he visto demostrado, en realidad bueno por supuesto que el adicto endovenoso se expone a más infecciones bacterianas, a coinfecciones y (...) eso agrava la situación ¿no?, en ese sentido pero en cuanto al HIV en sí eh..., está el problema (...) en cuanto al tratamiento ¿no? (...) ahora ha cambiado el pronóstico en muchos pacientes (...) pero cuando uno lo mira en la época en que uno no trataba (...) y veía cómo era la evolución, no era muy distinto... (15-99)

... eso es muy discutido yo no sé si está totalmente establecido, creo hay algunas cosas preestablecidas pero yo no estoy muy convencido de que estén totalmente demostradas, de que las personas adictas tengan una evolución distinta de las personas homosexuales o que han contraído la enfermedad por vía sexual, esto no está muy claro... (14-99)

Sin embargo, el diagnóstico del riesgo en las personas viviendo con el virus se presentó como un recurso habitual en la atención médica y fue habitual que su eficacia se diera por descontada. De este modo las modalidades de reconocimiento clínico tendieron a traducir categorías fundadas en estimaciones probabilísticas en riesgos individuales.

Considerados los dos períodos, encontramos en el proceso de identificación de riesgos individuales un conjunto de estereotipos sobre lo "normal" en las prácticas sociales y nociones más o menos estigmatizadoras de los afectados. Esta identificación se efectuó sobre la base de la tipificación de "conductas" en oposición. Por un lado, el "drogadicto intravenoso, habitualmente llamado marginal" (9-94) o "los drogadictos" que no "se cuidan a sí mismos" (17-93, 1-99), "no se quieren" (17-93),

que “probablemente cumplan peor con el tratamiento (1-99). Por el otro, “los homosexuales” que “son los que más se cuidan” (...) (17-93, 14-93, 1-99), “se quieren” (14-93), siendo “mucho más cumplidores con el tratamiento (1-99). Esta construcción por oposición se extendió a la posibilidad de adoptar cambios de conductas por parte de los “homosexuales” *vis-a-vis* la “tendencia” de los “adictos” a “realizar su probabilidad mórbida” la cual parece surgir de su naturaleza (Margulies, 1998). Presentados como “población de riesgo” o personas con “condición”, “conducta” o “factor de riesgo”, estas categorías (“los drogadictos”, “los homosexuales”, “los promiscuos”, “los heterosexuales”, “las mujeres”, “los hemofílicos”) reducen y naturalizan la globalidad de las prácticas sociales referidas, canalizando en gran medida el conjunto de significaciones morales construidas históricamente frente a este padecimiento y las vidas de los individuos y conjuntos afectados (*op. cit.*)

... los que menos hacen por sí mismos y por los demás *son los drogadictos, los que menos se cuidan a sí mismos y a los demás* y que a veces no toman ninguna norma de prevención, ningún reparo y en cambio un homosexual (...) *los homosexuales* fueron cambiando con el tiempo y *son los que más se cuidan y cuidan a los demás...* (17-93)

... *el problema son los drogadictos*, en este caso, *no hablo de los hemofílicos porque son (...) personas normales*, desde el punto de vista de conducta y bueno, es otro problema, pero el conflicto lo presentan en general los drogadictos... (7-94)

... *los homosexuales en general una persona que generalmente se quiere, al contrario del drogadicto que no se quiere*, entonces generalmente se cuida (...) es muy difícil que un homosexual se exponga innecesariamente... (14-93)

... en general *los adictos* son gente que *se cuidan muy poco* con tendencias autodestructivas que (...) probablemente cumplan peor con el tratamiento que la gente que se ha contagiado por vía sexual exclusivamente (...) es probable aunque no hay cifras, digamos, nuestras por lo menos de esto, que la evolución sea un poco peor desde ese punto de vista, clásicamente *la población homosexual es una población que se cuida mucho más* (...) también son en general *mucho más cumplidores* con el tratamiento... (1-99)

... lo que nosotros notamos es eh... aunque parezca, aunque sea odioso decirlo muchas veces, que los homosexuales eh aparte de su

homosexualidad son muy promiscuos o sea tienen muchas cantidades de parejas y muchas parejas ocasionales ... (5-98)

Estos modos de interpretar “riesgos” remitieron así a características, conductas o elecciones comportamentales de individuos. Aunque cabe señalar tensiones en las argumentaciones. En algunos casos se señaló la condición de “promiscuos” (5-98) o la característica de “forma[r] parejas múltiples” (9-94) por parte de “los homosexuales” (4-99). En otros, se afirmaron y a la vez se negaron los atributos de conductas asignados a “prostitutas” y “adictos”.

... una prostituta que tiene 10 ó 12 relaciones sexuales por día tiene más posibilidades estadísticas que una chica virgen (...) a pesar que yo tengo varias chicas que son prostitutas y que no están infectadas... (12-98)

... *los adictos* (...) son los pacientes que *no hacen bien los tratamientos no los cumplen al pie de la letra* (...) a lo mejor si yo investigo bien a cada uno hay más que no están tomando bien la medicación (...) un paciente que es homosexual y que dejó varias veces los tratamientos (...) y este chico no es adicto y después sí hay otro chico que estaba muy bien y después dejó y después la retomó otra vez, adicto, no estaba consumiendo según dice en este momento pero con muchos problemas familiares, muchísimos problemas familiares y después también, otro chico también adicto que suspendió la medicación y después la retomó y *ahora es al pie de la letra hace todo* ... (9-99)

Así como también encontramos consideraciones críticas sobre los modos de inferir médicamente el riesgo a partir de la “promiscuidad”, la “homosexualidad” o la “drogadicción endovenosa”.

... yo en lo personal y en lo particular realmente jamás adopté la palabra promiscuidad, además me parece lo más chocante (...) en realidad no existe ninguna definición de promiscuidad ni nadie dice a partir de cuántas relaciones sexuales por mes, por año, por semana, por cuánto una persona es promiscua (...) nadie pudo decir quién es promiscuo y quién no, no tiene un contexto científico (...) cuando en realidad el médico piensa que no logró detectar una causa de contagio clara, por ahí *clara es la homosexualidad o la drogadicción endovenosa*, dice es promiscuo, relaciones sexuales heterosexuales promiscuas, da por sentido que un homosexual es promiscuo, una persona homosexual que

tiene una pareja estable durante 20 años tiene tanto riesgo como un matrimonio heterosexual... (13-93)

Miradas más de cerca, estas tensiones y críticas se inscriben en la diversidad de significados y sentidos expresados por los distintos profesionales en relación con los “factores” de riesgo y su peso en la etiología de la enfermedad. En otras palabras, se trataría de variaciones en el establecimiento de criterios o indicadores confiables para definir/medir/contrastar qué componentes o aspectos de la vida sexual, las relaciones de género, el consumo de drogas y los modos de vida de los afectados generan o contribuyen a la posibilidad individual de contraer y/o desarrollar la enfermedad y de adoptar comportamientos de cuidado.

Más allá de estas diferencias, los entrevistados pusieron globalmente de manifiesto la utilidad de la individualización del riesgo en la atención de las personas viviendo con el virus y especificando aquellos rasgos que juegan “roles significativos” en el accionar clínico y que, como atributos objetivables, se ingresan en la “ecuación” de enfermedad. Inscriptas en el universo y horizonte de sentidos que opera la “racionalización del paciente como un sistema de hechos médicos” (Kirmayer, 1988: 83), las categorías sobre lo social se combinan semánticamente con categorías estrictamente biomédicas (virus, organismo, inmunidad) y se subsumen a estas últimas. De este modo, el lenguaje del riesgo a través de la identificación entre modos de trasmisión del virus, prácticas sociales y su individualización en la clínica, opera integrando procesos biológicos y sociales, y a la vez “sirve a una función de (...) dar cuenta de la laguna que existe entre lo individual y lo colectivo” (Almeida Filho, 2000: 111) en el marco de la concepción atomista en biomedicina.

En el capítulo que sigue analizo cómo la construcción clínica del riesgo orienta el escrutinio médico, posibilita la delimitación de perfiles de pacientes, interviene en la formulación de los proyectos terapéuticos y funciona como un discurso de poder que impacta en la atención de los afectados, asignando diferencias entre los modos de padecer y con frecuencia distribuyendo méritos y recursos en función de la evaluación de patologías y normalidades, de responsabilidades y merecimientos.

LA MEDICINA DEL SIDA “ANTES” Y “DESPUÉS”: DE LA ESTIGMATIZACIÓN A LA NORMALIZACIÓN

... el Sida pasó por varias etapas, primero no tenía tratamiento, después se empezó a usar una sola droga que fue el famoso AZT, se vio que había una cierta mejoría pero no cambiaba la morbilidad y la mortalidad hasta que el gran boom fue el... lo que vos quizás oíste hablar como cóctel en el cual se combinan tres drogas, bueno, después se pasó a dos drogas y se vio que dos drogas eran mejor que una, una era mejor que ninguna, dos eran mejor que una y ahora no cabe absolutamente ninguna duda que tres son mejor que dos y por supuesto que una... (5-98)

1996 es el año del gran cambio en las respuestas médicas al Vih-Sida: se comienza la aplicación de las triterapias, esto es las terapias antirretrovirales de alta eficacia, y—entre otros avances técnicos— se desarrolla el equipo para medir la carga viral, un recurso clave para efectuar el seguimiento del curso de la replicación viral. Estas terapias modificaron favorablemente el pronóstico de la infección por VIH en tanto permitieron controlar la multiplicación viral hasta niveles no detectables por los métodos disponibles y reconstruir el aparato inmunológico de las personas infectadas, con la consecuente disminución de la aparición de enfermedades oportunistas y con ello de la mortalidad asociada al VIH. A partir de 1997 comienzan a introducirse en el vademécum de medicamentos distribuidos por el Programa Nacional. Y, como ya señalamos en parte en el capítulo de análisis de las

analogías puestas en juego para dar cuenta de la enfermedad, estas novedades técnicas marcan “un antes y un después” en la atención médica.

En el período 1993-1994 un diagnóstico de Sida era un diagnóstico de muerte en un tiempo más o menos breve y los escasos recursos terapéuticos sólo permitían hablar de una posibilidad de sobrevivida, esto es de una vida más allá de la muerte.

... pero en realidad la experiencia de uno es que, bueno, en términos globales pueden llevar, qué sé yo, tres años, cuatro, cinco, yo diría eso, como experiencia propia, por ahí son 10 años que no tienen enfermedades, pero si se enferman pueden llegar a morir, por supuesto, así como otros que a los dos años tienen una enfermedad y de esa enfermedad se mueren... (7-94)

... los pacientes que reciben AZT mantienen performances cercanos a los normales o normales más tiempo que los que no lo reciben, hacen su vida normal un año y medio, dos años, mientras que los que no reciben hacen su vida normal, digamos seis meses, suben de peso, se alimentan mejor, una serie de variables que, un poco pomposamente nosotros le llamamos mejorar la *calidad de sobrevivida*... 11-93) (énfasis nuestro)

... los pacientes que están infectados, en algún momento se enferman y se mueren, los pacientes que están enfermos seguramente se van a morir en... uno o dos años... (8-94)

En 1998-1999 se trataba ya no de sobrevivir a la muerte por Sida sino de un alcanzar a “estar bien”, de una “vida activa” a lo largo de muchos años. Como se ha afirmado (Pierret, 2003), la problemática central había pasado a ser ya no cómo morir (o evitar la muerte) por Sida sino cómo vivir con la enfermedad.

... no te puedo decir porque con el tema de los medicamentos nuevos es, lleva más o menos dos tres años, dos años que uno lo puede hacer efectivo, eh... y hay pacientes que están medicados hace tres o cuatro años y están bien, *antes* por ahí en dos años por ahí dos años tres años se morían, después de la enfermedad marcadora ¿no?... (7-99) (énfasis nuestro)

... a partir del año 95 no se usa más una monodroga sino que se usa un conjunto de drogas, este... hace que la enfermedad que en principio (...), allá por el año 90 decíamos que un, un Sida tenía una *sobrevivida*

de un año, esto afortunadamente se ha modificado (...) uno ve que los enfermos tienen otra *calidad de vida*, aumentan un montón de kilos de peso... (3-98) (énfasis nuestro)

... *antes* se nos morían, *ahora* vos ves pacientes con meningitis por estreptococos, *antes* la mayoría antes de los seis meses y medio se morían todos, *ahora* vos tenés pacientes de dos años que están bien, aparte que los ves bien, tengo muchos pacientes acá [hospital de la zona oeste de conurbano boanerense] que están bien, si los ves, están trabajando, tienen *una vida activa* y bueno eso tiene que ver mucho con los tratamientos... (15-99) (énfasis nuestro)

... yo tengo un paciente en particular que había estado internado con una neumonía con (...) con una insuficiencia respiratoria en terapia, dos veces, que prácticamente casi se muere, salió de todo esto y empezó con antirretrovirales, tenía más de ochocientos mil de carga viral llegó a indetectable y la última que me trajo era menos de cuarenta (...) *antes* teníamos muchísimos pacientes internados mal terminales muchos fallecimientos *ahora* disminuyeron (...) *antes* (...) en la sala de hombres te puedo decir que el 30 por ciento o más a veces estaba cubierto por pacientes HIV positivos (9-99) (énfasis nuestro).

En lo sigue analizo los dos momentos en el accionar clínico señalando continuidades y cambios en la operatoria diagnóstico-terapéutica. El análisis se basa en el material de las entrevistas y, en menor medida (sobre todo en el período 1993-1994) en observaciones de la práctica cotidiana y las interacciones con los pacientes. Se atiende no sólo a los sentidos, significados y modos discursivos sino también a las descripciones, explicaciones y valoraciones médicas sobre su quehacer cotidiano en tanto fuentes de las prácticas médicas de cada momento. Se incluye asimismo los resultados de la revisión efectuada de los datos secundarios referidos a las respuestas médicas y la epidemia y la bibliografía médica disponible para ambos períodos (cuyo desarrollo se efectuó en el capítulo 2).

LOS PRIMEROS TIEMPOS

LOS “MÉDICOS DEL SIDA”, ESTIGMATIZADOS Y EXPERTOS

Las entrevistas efectuadas en 1993-1994, once años después de la detección de los primeros casos, involucraron –como se ha dicho– a un conjunto de profesionales especializados en infectología con experiencia

de por lo menos cinco años en la atención de los afectados. Algunos incluso habían iniciado sus trayectorias con la atención de los primeros casos reconocidos. Se trataba de un momento de altísima letalidad, una incidencia significativa de casos y una respuesta técnica claramente ineficaz. El cuadro que emerge de la caracterización que efectuaron de ese momento lo sintetizamos en los siguientes puntos:

1.- La extraordinaria dimensión cuantitativa de la demanda no sólo en los hospitales “especializados” sino en todos los hospitales generales de conurbano, ciudad de Buenos Aires y La Plata, tanto en consultas externas como en internación:

... en los lugares donde se ha empezado a centralizar la demanda, en general, *el aluvión de pacientes* es tan grande, que a veces nos pasa que no tenemos tiempo para discusiones de nada, o que las discusiones son muy asociadas a lo asistencial porque yo voy por ejemplo a atender a un consultorio 28 pacientes con Sida y salís loca [ríe levemente]... (13-93) (énfasis nuestro)

... yo estoy atendiendo 30 pacientes HIV por día... (16-93)

... porque el pabellón de Sida se llena fácilmente, ya está lleno, la demanda sigue creciendo y todo aquel paciente que venga a consultar a un hospital no va a poder ser rechazado, de hecho lo comentábamos con una médica que hacía guardia el otro día, era ridículo, ella desde el hospital Muñiz llamando a otro hospital para derivar un Sida porque no tenía cama, eso es ridículo, también es lo que pasa en otros hospitales (...) porque viene el paciente acá y me lo dice concretamente, no lo estoy inventando, estuve cuatro o cinco días dando vueltas en la guardia sin que nadie me atendiera, finalmente me fui... (7-94)

... el primer problema es cuando los enfermos necesitan internarse, porque salvo acá, y en algunos otros pocos lugares, o será que es la cantidad tan grande de pacientes, que es difícil que encuentren un lugar para internarse donde puedan ser asistidos en forma apropiada, ¿no? y el otro problema del que está internado, una vez de que está internado el paciente, es que es básicamente es la cobertura social, los costos que tiene... es una enfermedad muy cara ésta, porque los enfermos están muy lábiles su salud, y bueno, necesitan una serie de estudios complementarios, y de tratamientos muy caros... los enfermos no tienen cobertura, como tampoco el Estado la proporciona a veces... (18-93)

Ese “aluvión de pacientes” superaba las posibilidades efectivas de atender, suponía una elevación extraordinaria de los costos y denunciaba los propios límites del sistema de salud, poniendo “en evidencia” la inadecuación de las respuestas asistenciales.

En todos los casos, a excepción de los médicos que trabajaban en el Muñiz y el Fernández, de maneras esforzadas y desde los propios límites de las estructuras y recursos hospitalarios disponibles, se habían ido conformando “consultorios” o “grupos de trabajo” altamente informales y con integraciones variables con infectólogos, clínicos, pediatras, tocoginecólogos, psicólogos y trabajadores sociales, según los casos.

2.- La enfermedad se caracterizaba por su extremada gravedad (“catastrofe”): a los números se añadía la muerte inevitable en especial de jóvenes y la impotencia en las respuestas técnicas.

... va a ser *catastrófico*, todos los hospitales van a tener un porcentaje altísimo de sus camas ocupadas por Sida, que eso tiene algunas connotaciones, la primera es no importa que el hospital tenga las camas ocupadas, lo que importa es que están ocupadas por seres humanos que están por ahora condenados a muerte... (9-94) (énfasis nuestro)

... yo, antes de la aparición del Sida, este eh realmente no estaba acostumbrada a ver morir pacientes jóvenes (...) o sea que cambió todo el perfil de demandas, crea toda una problemática, por todas las connotaciones que tiene la enfermedad, porque uno no le puede dar realmente expectativas de curación ciertas a los pacientes, cambia toda la problemática, es una patología distinta que nosotros no estábamos acostumbrados a enfrentar (...) pacientes jóvenes que se murieran, adolescentes que se murieran, o que estuvieran de alguna forma condenados por el momento... (8-94)

... el tipo se enfrenta permanentemente a la muerte, se enfrenta y sale, y de vuelta está vivo y se siente, de pronto aparece con un tumor cerebral y se recupera, de pronto aparece con una parálisis y después se recupera, o se muere, es un ballet permanente entre salud, enfermedad y muerte, planos en los que entra y sale todo el tiempo, como sacudido. (...) esto esto es *catástrofe*... (16-93) (énfasis nuestro)

3.- Como se ha planteado, la enfermedad ponía en crisis los modos habituales de las respuestas clínicas, requiriendo de nuevos conocimientos y habilidades. Se trataba de hacer “suyo” un universo de pacientes fuertemente estigmatizados (“drogadictos”, “homosexuales”) frente a los

cuales habrían de desplegarse nuevos recursos en la anamnesis y una renovada “tolerancia” y “comprensión”.

... yo jamás le preguntaba a un paciente si era homosexual, bisexual, si tenía una pareja estable o no estable, jamás, esto ocurre a partir del Sida, en mí por lo menos, y en el hospital lo puedo asegurar, porque en ninguna historia estaba, ni figuraba, ni se mencionaba, ni se escribía, ni nada... (8-94)

... cuando vos empezás a hablar indirectamente o directamente aparecen los mecanismos de transmisión y aparece el juzgamiento de cómo ese individuo se infectó, no por nosotros, que nosotros te digo que hemos aprendido muchas cosas, muchísimas cosas, si vos me decías hace unos años que nosotros podíamos hablar con drogadictos o con homosexuales con el cariño que hablamos ahora, te digo que no... (12-94)

... tener que tratar una persona y tener que preguntarle si es homosexual y asumirlo como lo más normal, ni salir corriendo, ni poner cara rara ni nada por el estilo y después hacerlo carne uno mismo de que bueno de que en realidad uno no tiene ni derecho ni tiene por qué discriminar a una persona, la persona no viene a preguntarle a uno si le parece bien que sea homosexual o no, la persona recurre a uno porque necesita atención médica, eso también requiere un entrenamiento... (6-93)

La estigmatización de “sus” pacientes impactaba asimismo en las propias condiciones de las prácticas médicas y “contagiaba” a los profesionales que pasaban miméticamente a ser estigmatizados denunciando así mecanismos de discriminación entre personas y grupos al interior de las instituciones.

... acá cuando empezó la epidemia hubo servicios que no nos daban mate, no nos convidaban con mate porque nos segregaron también, pero además nos culpaban a nosotros, no te lo iban a decir, de que los pacientes entraron al hospital porque nosotros les dimos bola, te das cuenta, si ustedes no les dan bolilla los tipos no vienen acá, nosotros damos bolilla, los tipos vienen, entonces el hospital termina teniendo Sida porque los de infecciosas lo atienden, ese era el mensaje que vos te dabas cuenta... (12-94)

... los dos psicólogos y la psiquiatra que atienden a los pacientes con Sida, son así como una especie de bichos raros, en realidad, en grupos de salud, terminan siendo marginados también cuando atienden

a estos pacientes, es el médico, o la enfermera, o la asistente social o el psicólogo de los sidosos, al punto tal que yo que sigo atendiendo pacientes clínicos, sucede que viene una viejita asmática que atiendo hace cuarenta mil años y que dice “¿la Dra. (...)?”, y un compañero mío dice “¿esta vieja también tiene Sida?”, es muy fácil entender lo que le pueda pasar a un paciente .. (13-93)

... yo a veces me siento, eh, no marginado, pero me siento que soy de los del grupo que está con los del grupo de riesgo (...) en el sentido de que me dicen, “uy, vimos a tus amigos”, mis amigos son los pacientes que me vienen a preguntar, a consultarme, son de mi grupo, no porque me pongan a mí en el grupo de riesgo directamente pero es como que es otro grupo de gente, de pacientes, y no lo que ellos atienden ... (4-93)

En este contexto, los entrevistados pusieron de manifiesto tomas de posición en relación con el ejercicio biomédico a partir de recuperar el imperativo moral de atender y distinguiéndose explícitamente de aquellos otros que no aceptaban tal obligación.

... los médicos no quieren saber nada, tienen una actitud discriminatoria clara, por eso se crean estas cosas que son realmente aberrantes, que los pacientes tienen que ser tratados en hospital Muñiz o en el Hospital Fernández, los locos tienen que ir al Borda, los leprosos a Entre Ríos al leproario, ¿me entendés?, no los queremos, hay médicos que claramente no quieren saber nada, no atienden (...) hay médicos, los más sanos que lo toman como una enfermedad más, y hay otros médicos que ponen una particular atención sobre esto, no estoy hablando de un infectólogo, pero digamos un clínico: está el que rechaza, está el que no quiere saber nada, está el que lo toma como aquí estamos y esto hay que conocerlo y hay que manejarlo y está el que le pone más atención... (11-93)

... no hay quién los atienda, en el hospital hay una sola persona que soy yo nombrada para esto, para hacer las interconsultas con los pacientes, todo, de enfermería... porque son pacientes que cuando se internan requieren... algo que en otro lugar que no sea el hospital sería una terapia intermedia o intensiva... [interrupción] (...) en algunos servicios algunas personas los aceptan más que otras, algunas tratan de no verlos, o de no... hacer las interconsultas, pero siempre se encuentra alguien que... acepta de mala o buena gana, con mejor o peor actitud, *hacer lo que tiene que hacer...* (8-94) (énfasis nuestro)

... los grupos que peor reaccionan son los médicos, desde ya, son los que más discriminan, los que se siguen negando a hacer las cosas, los que tienen más problemas, los que, eh... al infectado lo atienden, pero lo patean, pierden tiempo, dan vueltas, y se mezcla la cosa personal del médico, con la cosa institucional de que la institución tiene una política clara de decir, bueno, señores, acá esto se hace y listo... (4-93)

... hay un paciente con presunto HIV ni lo estudian lo largan en seguida, no, que te haga él el HIV, que te haga él, creo que tenemos un problema de educación médica... (16-93)

Su afirmación en relación con la atención de los afectados (“hacer lo que tiene que hacer”, 8-94) en este contexto de discriminación, se combinaba con la simultánea consecución de un nicho técnico que les permitía afirmarse desde un valor diferencial asociado a la especificidad y el saber sobre la enfermedad y los enfermos.

... a veces el paciente está con una enfermedad neurológica severa como primera señal, algunos los hemos visto por primer vez en coma, a veces hemos visto que el médico, aun destacados profesionales y excelentes clínicos de los que uno ha aprendido clínica, se desorientan porque son pacientes que de repente aparecen con un cuadro neurológico grave, un tubo digestivo grave y no sabés cómo encararlo hasta que *se te prende la lamparita* (...) requerirían de un ojo clínico entrenado para eso estamos los que nos hemos entrenado un poco más en esto, los que llegamos antes... (6-93) (énfasis nuestro)

Esta experticia y carácter pionero, aun a pesar de la ineficacia de las respuestas técnicas, les reservaba a estos profesionales el privilegio de beneficiarse de los avances de la investigación básica en la materia. Así, son los “médicos del sida” (Feldman, 1995) que, desde el desconcierto y la estigmatización, y merced al refuerzo de su competencia específica y la aplicación de los avances científicos, operan la legitimación al vez moral y técnica de su campo de ejercicio.

... en conocimientos médicos ha sido una de... cómo es... (...) abrir la puerta hacia un crecimiento inesperado, lo que pasa es que a mí me tocó vivirlo, a mí me tocó conocer una nueva era, de la medicina, una nueva era que se abre a través de las puertas de que aparezca este virus nuevo y otros relacionados que yo creo que a la medicina esto le... al conocimiento científico esto le hizo muy bien, ha permitido un...

comprender un montón de aspectos relacionados con la biología pero bueno... (18-93)

... yo siento que en ninguna enfermedad se avanzó tanto, en tan poco tiempo, y siento (...) que se está trabajando mucho y se está investigando mucho, y tengo la esperanza de que se encuentre alguna solución... (8-94)

... en cuanto al desarrollo médico, es una cosa que a mí me ha gustado mucho vivirla, y me gusta mucho vivirla, el desarrollo médico del conocimiento científico es una cosa impresionante, yo nunca de los doce años de médico, la información médica de estos dos últimos años, es una cosa impresionante, eso va de la mano con los recursos que se tuvo fundamentalmente de Estados Unidos para el desarrollo de fundamentalmente distintos tipos de drogas contra el Sida... (1-93)

EL ABORDAJE CLÍNICO: LA AFIRMACIÓN DESDE LAS INCERTIDUMBRES Y LA CONSTRUCCIÓN DE UNA PAUTA DE ESPERANZA

En el abordaje clínico, los profesionales pusieron de manifiesto una fuerte distinción operativa entre infectado y enfermo.

... desde el punto de vista médico yo, haciendo abstracción de la parte teórica que son las clasificaciones yo, sigo insistiendo, tengo el portador y tengo el enfermo, esas son las dos facetas que uno ve bien, ve bien claro, lo demás es más, insisto, más teórico, más especulativo (...) es la clasificación empírica más sencilla, (...) lo grueso del trabajo de uno, cuando tiene sentada una persona adelante le dice usted es un portador o usted es un enfermo, eso es lo que tiene que saber, el tipo lo que tiene que saber es eso... (6-93)

Las respuestas se basaban en una orientación expectante frente a las personas infectadas por el virus pero asintomáticas, incluyendo controles clínicos periódicos, estudios de laboratorio en especial de los linfocitos CD4 y una serie de recomendaciones sobre pautas de comportamiento referidas básicamente a precauciones sobre la posible transmisión del virus y reinfecciones y pautas de cuidado en la vida cotidiana (ejercicio, nutrición). En algunos casos también se aplicaba profilaxis con medicamentos para prevención de posibles infecciones.

... al paciente una vez que se lo ha detectado, bueno, este, nosotros le hacemos el examen físico y el examen de laboratorio y lo controlamos

periódicamente mientras esté asintomático (...) a los pacientes infectados, mientras estén asintomáticos y no... y no tengan una alteración o sea una disminución de sus linfocitos CD4, nada, que se alimenten en forma adecuada, que traten de hacer alguna actividad física, este, y a los pacientes que tienen alguna indicación de alimentación, bueno, se lo indicamos (...) cuando está sintomático, estudiamos por qué tiene síntomas y tratamos de tratarlo, cuando tenemos con qué... (8-94)

... el paciente está infectado (...) a partir de ahí hay que seguirlo de una determinada forma para pesquisar su deterioro (...) cuándo ocurre y tomar medidas preventivas para que no desarrolle esas enfermedades que finalmente van a ser las que lo enfermen, lo maten (...) desde el comienzo (...) advertirle acerca de los hábitos y advertirle acerca de la consecuencia que él porte el virus y las precauciones que tiene que tener para él y para los demás (...) en un momento determinado, cuando el nivel de linfocitos llega a un punto, uno tiene que tomar algunas conductas ¿correcto? que a medida que se va deteriorando, esas conductas van también cambiando y haciéndose más complejas... (7-94)

La decisión de iniciar tratamiento se tomaba frente a alteraciones (“cuando el paciente se enferma”). Los marcadores, la disminución en los linfocitos CD4 y fundamentalmente la aparición de alguna enfermedad oportunista. Los recursos disponibles eran las primeras drogas antirretrovirales comercializadas, el AZT y también el ddl y el ddc¹ tanto en monoterapias como biterapias junto con otra drogas para profilaxis específicas de infecciones, neoplasias, neuropatías, etc.

... hay tratamientos retrovirales y tratamientos de enfermedad, retrovirales es AZT, ddl, ddc, Interferón² y de tratamiento de cada una de las enfermedades múltiples, de acuerdo a cuál sea la realidad... (1-93)

... aquellos que están infectados o aquellos que sin estar infectados, porque están asintomáticos, tienen... los linfocitos bajan (...) los medicamos con antirretrovirales, y a los enfermos también... (8-94)

El tratamiento se proponía para procurar alargar la vida y para mejorar las expectativas de sobrevivida. Pero al mismo tiempo se señalaban

¹ Aprobadas en Estados Unidos en 1987, 1991, 1992 y 1994, respectivamente, el AZT, el ddl, el ddc y luego el d4T, son drogas contra el VIH que inhiben una enzima del virus llamada transcriptasa reversa.

² Medicamento utilizado para el tratamiento del sarcoma de Kaposi y de la infección por el virus de la hepatitis (especialmente de la hepatitis C).

las dificultades asociadas y la incertidumbre sobre la eficacia de las recomendaciones de cuidados y los medicamentos, la toxicidad de éstos, el gran número de pastillas requeridas, sus indicaciones y contraindicaciones y también los problemas de acceso a los medicamentos y los estudios requeridos para el seguimiento de la situación inmunológica del paciente (14-93).

... hay algunas [personas] que tienen (...) hay otras que *no tienen directamente con qué tratarse*, tenemos problemas ya de uso crónico de AZT en donde por ahí la enfermedad, el Sida progresa pese al AZT entonces por ahí uno recurre en este momento a cambiarlo por ddl o ddc, depende, *las cosas no están claras porque van cambiando muy rápido así que hacemos un poco de acuerdo a lo que nos parece*, de acuerdo a lo que viene de afuera, de los que tienen más experiencia... (6-93)

... los principales problemas son eh... que las drogas que se usan para todas las infecciones, para atacar el virus, etc., *son tóxicas*, presentan un montón de trastornos, son muchas, entonces obligan a que el enfermo más o menos esté tomando medicamentos todo el día, hasta cuando duerme, casi, este... son muy caras, y son de por vida, esto genera básicamente una situación bastante, de poca... aceptación... (18-93)

... la idea del uso del preservativo y de cuidarse, este, un poco es decirle a los pacientes que para ellos lo importante es no tener contacto con otros gérmenes que puedan alterar su inmunidad o sea que no es solamente para no contagiar, sino para que ellos se mantengan asintomáticos y no desarrollen la enfermedad, *ése es mi discurso por lo menos con muchos de los pacientes, no sé si es cierto, pero bueno, a lo mejor me deja más tranquila*, creo que algo de cierto es (...) además vemos que en cada interurrencia los linfocitos bajan y las defensas disminuyen (...) *pero no sé si se lo digo por eso solamente o para evitar la diseminación, o una forma de inducir más a que se cuiden...* (8-94)

... problemas hay muchos, el *primer problema es ver si eso sirve o no, si esas drogas sirven o no*, parecería que sí pero hay que recordar que son todas drogas que se están usando en pacientes, digamos los estudios para saber si una droga sirve y lanzarla al mercado lleva décadas, lleva mucho tiempo, acá no hay tiempo, la gente se está muriendo entonces se usa y a medida de que se usa se ve que sirvió (...) *hay que tener cuidado que recién ahora están pasando años* (...) yo creo que es indudable que sirven, no a todos los pacientes les sirven pero uno ve cómo los pacientes aumentan 20 kilos de peso, mejoran y viven y muchísimo más

tiempo, o sea que sirven, no en el 100 %, como ninguna droga sirve en el 100% pero sirven, uno no sabe cuál de ellas es mejor usar, usa las que tienen más tiempo, uno no sabe si hay que usar una o varias a la vez, hay muchas cosas que no sabemos y se van a ir aclarando... (4-93)

Pese a las dificultades y los problemas señalados, los profesionales coincidieron en expresar la necesidad de contruir para el paciente un horizonte temporal de “sobrevida” y una pauta de esperanza para legitimar la instalación de regímenes de tratamiento extremadamente exigentes en lo referido a los efectos somáticos y las exigencias en la vida cotidiana.

... entonces le explico que es portador del virus, que ser portador del virus no implica como hace ocho años atrás o 10 años que no hubiera tratamiento, que ahora hay tratamiento y que haciendo el tratamiento con controles mensuales o a lo sumo cada 45 días, los pacientes andan mucho mejor, y les explico por otro lado, vos te preguntarás por qué yo te trato, bueno, yo te trato porque espero que aparezca una droga que mate el virus el año que viene o el otro y te quiero mantener vivo hasta que aparezca la droga, entonces si vos colaborás, entre los dos puede ser que lo logremos, más o menos es lo que digo... (9-94)

... ahora uno les ofrece cosas que creo que es muy importante en el discurso de que uno está convencido de que puede hacer cosas y convence a los pacientes de que puede hacer cosas, este, por eso yo directamente les planteo a los pacientes que si se sientan a esperarse morir, se van a cansar de esperar y que el sentido de que (...) use esas cosas que no curan, que hay que aclararlo muy bien que no curan, es estar vivo y estar de la mejor manera el día que esto se cure, que va a llegar ese día, se va a terminar el trabajo para los infecólogos [risa]... (4-93)

... la forma en que personalmente yo les comunico el diagnóstico a los pacientes es leyéndoles la verdad, de punta a punta, estás infectado por el virus y charlemos cuál es la historia de un paciente con infección por el virus, es sinónimo de muerte, infección por el virus, lo que uno debe transmitir es que no necesariamente es sinónimo de muerte, que los tiempos son muy largos, el tiempo medio que pasa entre que alguien se infecta hasta que alguien se enferma puede ser cinco, siete, ocho, nueve años y que desde que alguien se infecta y si le va mal se muere, pasan otros tantos años... (11-93)

Frente a la eficacia incierta de las opciones terapéuticas, se “entramaba” un curso pronóstico y terapéutico, se procuraba delimitar un tiempo clínico frente a la gravedad de la enfermedad y se “instilaba el deseo” de tratarse por parte de los afectados (Del Vecchio Good, 1995: 179) aun a pesar de la virtual certeza de “un final de camino” en ese momento virtualmente inevitable: la muerte. Ello tanto en lo referido a los cuidados cotidianos, como en la definición del inicio de los tratamientos y la implementación de los mismos.

Se trataba de instalar una direccionalidad en la atención para evitar, posponer y eventualmente modificar ese desenlace. Esto es, convencer, “conseguir que los pacientes ‘trabajen’ o ‘sean responsables’ en lo referido a una buena alimentación, la toma de la medicación, el cumplimiento de los controles médicos y su participación en una empresa terapéutica con frecuencia altamente tóxica” (Del Vecchio Good y colab., 1990:75). Se proponía así al paciente compartir una pauta de “esperanza” la cual, sin embargo, implicaba en parte suspender momentáneamente todo aquello que la contradecía o cuestionaba, afirmando un curso terapéutico y construyendo frente al paciente una perspectiva de duración. De alguna manera podría entenderse como un mecanismo de afirmación a partir de la negación, esto es, negar o “poner entre paréntesis” para otros (pacientes y familiares) y en ocasiones también para sí mismos (“No sé si es cierto, pero bueno, a lo mejor me deja más tranquila”, 8-94), las incertidumbres y desconocimientos del momento referidos a la eficacia de los tratamientos. Al mismo tiempo, y a partir de su involucramiento en la atención del Sida en las fronteras mismas del conocimiento biomédico, la construcción de tal horizonte de “esperanza” se asociaba a una apuesta implícita o explícita a la eficacia progresiva de la biomedicina y la tecnología y la expectativa de desarrollo de nuevas esquemas y procedimientos.

1998-1999 - CAMBIOS Y CONTINUIDADES

LA CRONIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA NORMALIZACIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA

En este período, el tiempo y la cronificación de la enfermedad pasaron a ser un tópico clave en la atención del VIH-Sida. La enfermedad crónica suele entenderse por oposición a una condición aguda, refiriendo

a un inicio “insidioso”, a una duración prolongada y a recurrencias e incurabilidad (Clarke, 1994). La categoría “crónica” utilizada para caracterizar la enfermedad no tiene, sin embargo, un significado unívoco. Tampoco hace referencia a una supuesta naturaleza de los eventos invocados. En el caso del VIH-Sida su caracterización como enfermedad crónica se asoció a la menor utilidad operativa de la distinción entre infección-enfermedad a favor de la consideración de un continuo, el proceso VIH-Sida, y se vio facilitada por el desarrollo de marcadores de progresión cada vez más precisos y por los avances en los tratamientos y en particular los efectos de las medicaciones antirretrovirales en el incremento de la duración de la vida con la enfermedad.

Se presentó así la cronificación merced a la intervención en la “evolución natural” de la enfermedad: de condición aguda y fatal el VIH-Sida pasa a tratarse como condición crónica, progresiva (enfermedad infecciosa incurable con manifestaciones crónicas) con una conclusión fatal pero que “da el tiempo para el descubrimiento de nuevas y mejores terapias” (13-99). Como hemos visto, en su caracterización de la enfermedad en este período los entrevistados apelaron a la analogía con el cáncer y el manejo “oncológico”.

En este marco se reelaboró el “horizonte de esperanza”: condición crónica, progresiva con una conclusión fatal pero ante la cual existían tratamientos para posponer la muerte.

E- ¿qué importancia tiene para el abordaje médico el hecho de que se hable que es crónica?

M- ¿qué importancia? bueno, que los pacientes no se van a morir, por lo menos no se van a morir tan rápido de esto ¿no?, por ahí se mueren de otra cosa, eso es importante, otra es la expectativa que uno le puede ofrecer al paciente, decirle bueno esto es algo crónico, podés vivir muchos años con esto y otra es no poder ofrecerle absolutamente nada, este... creo que eso es muy importante... (7-99)

La oferta de tratamientos con medicamentos (en especial las triterapias incluyendo inhibidores de la proteasa) se encontraba más o menos unificada según normativas acordadas y según disponibilidades del Programa Nacional, aunque sujeta a cambios permanentes (“hay que actualizarlo prácticamente cada seis meses”, 3-98).

La disponibilidad de estos nuevos recursos tecnológicos daba en ese tiempo lugar a cambios en el abordaje clínico, por ejemplo, en la decisión de cuándo iniciar un tratamiento.

... se tiene que hacer este el CD4 la carga viral y todo una serie de análisis generales para determinar un poquito si tiene una infección por hepatitis B si tiene hepatitis C, entendés, ese tipo de cosas, lo más importante en este momento es poder hacer la carga viral y el CD4 porque eso va a definir un poquito qué vamos a hacer, si va a recibir tratamiento, si no hace falta, si se puede esperar ¿mh?... (11-98)

... a nosotros nos cambió la perspectiva la posibilidad de medir la cantidad de virus en sangre, que es la medición directa de cuánto virus tenés vos en la sangre... (5-98)

La mayoría hacía suya la consigna del momento “pegar primero y pegar fuerte” e iniciaban tratamiento rápidamente y en casi todos los casos, incluso en las personas sin síntomas.³ Otros, en cambio, se manifestaron a favor de no comenzar o esperar hasta que la indicación fuese completamente clara. Entre una y otra opción se expresó diversidad en los grados de certeza y en la lectura del estado de las discusiones: “esto está demostrado” (3-98), “acá la cosa es así así y así” (7-99), “no hay un conocimiento tan acabado como para decir esto es lo mejor” (15-99).

... *hay un concepto en Sida en este momento que es pegar primero y pegar fuerte ¿sí?*, no son tratamientos escalonados, se da todo a dosis plena, y lo que sí no hay ninguna duda con más de 10000 copias todos los centros tratan (...) el tipo que está asintomático, aunque diga que es un fisiculturista, está perfecto, corre 10 kilómetros por día pero tienen más de 10000 o entre 5000 y 10000 (...) lo tratamos, recibe tratamiento... (5-98) (énfasis nuestro)

... *en este momento la conducta es cuanto más precozmente se ataca al paciente mejor*, el tratamiento antirretroviral se hace a todos los pacientes... (6-98) (énfasis nuestro)

³ En ese momento la cuestión del inicio de los tratamientos estaba dominada por el concepto de intervención temprana, comenzando en lo posible en la fase asintomática de la infección. Muy poco tiempo después, el criterio había cambiado a favor de un manejo más conservador (Youle, 2002: S145).

... *uno antes por ahí daba un poco más tarde los tratamientos, pero ahora es como que hay que tratar de tener al paciente con carga indetectable mayor cantidad de tiempo posible, esto está demostrado...* (3-98) (énfasis nuestro)

... en general uno les dice que mucha alternativa no tiene, o sea *cuando se tienen que tratar, se tienen que tratar*, yo te digo, a veces se puede conversar, a veces vienen ellos solicitando el tratamiento, que a veces es difícil porque quieren tratarse y tienen carga viral baja (...) y uno les tiene que decir que no (...) porque tienen más expectativas a largo plazo empezando el tratamiento más tarde, este... pero hay algunos que no quieren tratarse (...) pero bueno, *uno les dice acá la cosa es así así y así*, si vos no te querés tratar no te tratás, pero es así esto puede progresar... (7-99) (énfasis nuestro)

... aquellos que tienen muy buenas defensas y una carga viral baja (...) algunos pueden no estar en tratamiento porque consideramos que pueden esperar (...) yo en el paciente asintomático me tomo un tiempo, lo trato con el paciente (...) en el asintomático trato de que esté muy claro, por ahí que tenga y que sepa (...) que *los conocimientos no son definitivos* (...) que *no hay un conocimiento tan acabado como para decir esto es lo mejor* (...) hay situaciones que no están tan claramente establecidas... (15-99) (énfasis nuestro)

En las argumentaciones médicas del momento, los marcadores biológicos y bioquímicos, en especial los niveles de carga viral y del CD4, pasaron a tener un papel clave tanto en el establecimiento de los criterios de inicio de los tratamientos como así también en la evaluación de la eficacia de los mismos. De hecho la medida del éxito se basaba ya no en la evaluación de impacto en la “calidad de vida” del paciente sino en la medición de los resultados de los regímenes de tratamiento sobre la base de estos indicadores. Como se ha señalado, se apela entonces a un discurso de “tramitaciones y números”, más cercano a los modos habituales de gestión clínica sobre la base de indicadores objetivables (Persson, 2003).

... se considera efectivo un tratamiento, la meta, el *goal* es carga viral indetectable, en este momento por debajo de 500 copias y por debajo de 200, de acuerdo al método que vos uses, pero digamos que el concepto es carga viral indetectable que nosotros vemos que la carga viral baja rápidamente, el tema es mantenerla baja ¿sí? se considera que un tratamiento es inefectivo cuando no redujiste más de, como mínimo, 0.5 log. de carga viral entre una determinación y otra ¿sí?... (5-98)

... así los parámetros que tenemos para poder evaluar al paciente, parámetros clínicos o sea que el paciente esté asintomático que no haga ninguna enfermedad oportunista y parámetros de laboratorio como son la carga viral, como te dije la cantidad de virus en sangre y el CD4 o sea la cantidad de resistencia ¿eh? si el CD4 sube hay mejoría, si la carga viral baja hay mejoría (...) en general la mayoría de los pacientes si se suspende la medicación vuelve a subir la carga viral y bajan los CD4... (6-98)

Miradas comparativamente respecto de 1993-1994, las entrevistas de este período permiten sostener que a medida que se expandía la bio-ciencia en el campo de la atención del Sida, las opciones terapéuticas se tornaban cada vez más complejas y se volvían también más complejas las dudas e incertidumbres con respecto a la eficacia de los tratamientos y el impacto de los efectos negativos de la medicación en la larga duración (intolerancia, toxicidad, resistencias por mutaciones virales, otros efectos secundarios). Se ha planteado, por ejemplo, que “en el campo de la medicina del HIV” estas nuevas tecnologías médicas contribuyen a la producción de “nuevos fenómenos biológicos”, los más evidentes de los cuales son los “virus ‘resistentes’ y la enfermedad iatrogénica” (Rosen-garten y colab. 2004: 592).

... una de las causas [del fracaso de los tratamientos] es por las resistencias (...) como pasó con los antibióticos, que dejaron de ser sensibles, esa es una de las causas, y otra de las causas es cuando no toman por ejemplo ¿no? o que se den medicaciones que por desconocimiento no se pueden dar por ejemplo... (3-98)

... estamos viendo algunos problemitas fundamentalmente con los inhibidores de la proteasa que son uno de los medicamentos, que se ven lipodistrofias o sea modificaciones en la distribución grasa eh... cálculos renales en algunos de ellos por ejemplo en el indinavir, es decir sintomatologías digestivas como diarreas, vómitos o sea intolerancias de tipo intestinales como en el caso del nelfinavir, intolerancias así digestivas muy serias que a veces impiden la administración como el caso del ritonavir, pero en general son bastante bien toleradas... (6-98)

... y a veces quedan pocas alternativas porque hay pacientes en que nos vemos con dificultades porque tienen intolerancia, porque tienen efectos adversos y porque tienen resistencias a lo que están tomando y hay que vestirse de mono para ver qué hacer... (7-99)

... ahora conocemos que hay (...) patología asociada a los inhibidores de proteasa que es lo que se llama lipodistrofia, que puede ser deformante (...) se redistribuye la grasa corporal y a veces esto puede ser muy molesto para los pacientes además del aumento de (...) colesterol, puede ser peligroso, esto no es nada con lo que nosotros sabemos que es la evolución de la enfermedad... (14-99)

Así, en el marco de la ampliación de las expectativas de vida de los afectados, la intervención con los tratamientos antirretrovirales podía crear nuevas enfermedades, susceptibilidades e incapacidades en virtud del cambio en el status biológico y la “creación” de nuevas materialidades corporales.

En este contexto, una vez más, intervenir suponía aceptar y al mismo tiempo poner entre paréntesis los eventos anómalos o las dificultades. Frente a problemas recurrentes o dudas se puso de manifiesto incluso el recurso a tácticas de prueba y error, como afirmó un médico “me tiro el lance”.

... [sobre la interrupción de tratamientos] capaz que dentro de, qué sé yo, el año que viene ya se dice bueno mirá el paciente que estuvo un año tratado con retrovirales y que mejoraron sus CD4 y que la carga viral está indetectable sacale toda la profilaxis (...) entonces vos por ahí lo manejas si por ahí tenés un paciente que te dice mirá yo estoy hartito no puedo más o tiene fenómenos alérgicos y qué sé yo, vos decís *bue... me tiro el lance* y le saco la profilaxis... (11-98) (énfasis nuestro)

Sin embargo, aun frente a la evidencia de que el nuevo tratamiento podía no ser eficaz, que podía resultar riesgoso, frente a las incertidumbres referidas a los resultados médicos pasibles de obtenerse, las respuestas de los médicos pusieron de manifiesto la necesidad de crear una situación de operación normal para retener algún sentido de control y competencia (llegar a un “goal”, 5-98 y 15-99) en el abordaje clínico.

Berg (1992) ha analizado la tendencia al establecimiento de “rutinas” en los procesos de resolución médica de los problemas, esto es, la transformación de los problemas de los pacientes en problemas “resolubles” médicamente. Denomina “dispositivos” al “conjunto de acciones que se realizan de manera repetitiva con un cierto ‘automatismo’: de un modo habitual, sin reflexionar explícitamente y sin necesidad de legitimar las acciones involucradas” (Berg, 1992: 170). Según el autor, tales

dispositivos facilitan las acciones médicas, posibilitan una economía de esfuerzo, contribuyen a la creación de rutinas organizacionales y a proveer “la seguridad de la norma”. Aluden de este modo a un conjunto de acciones “probadas” que, habiendo sido realizadas de una manera similar en el pasado, hace innecesario definir los eventos y decisiones en cada ocasión y “provee[n] una estructura en la acción médica” lo cual no implica que siempre se actúe conforme a esa rutina (*op.cit.*)

Los médicos entrevistados sintetizaron certezas y dudas en la caracterización del conjunto de intervenciones médico-técnicas presentándolas como respuestas a medio camino entre experimentación y tratamiento normal o de rutina.

... beneficios de los tratamientos (...) los beneficios son la mejoría del estado inmunológico, los que no tienen el sistema inmunológico deteriorado conservarlo como está, con respecto al abordaje médico, es complicado porque vos sabés que el tema del HIV ha sido como pionero e inédito en el tema de la velocidad con el que se han ido licenciando las drogas, el AZT, que aparece en el 87 si no me equivoco, no no no cumplió todas las etapas convencionales que cumplían las drogas que marca la FDA (...) por la presión de la gente ¿no? y esto hace que ahora haya aproximadamente 15 drogas diferentes, entonces esto complejiza bastante el tratamiento... (3-98)

Si, como se ha planteado, “el significado de una nueva tecnología no es automático sino que evoluciona de manera gradual” (Koenig, 1988: 470), es posible señalar que nuestro relevamiento del período 1998-1999 captó un momento de transición en la transformación de las novedades terapéuticas en abordajes estandarizados y habituales. Esta “domesticación” (*op.cit.*) suponía un proceso de obtención de resultados a partir de la aplicación de los nuevos procedimientos, convirtiendo la experiencia que iba acumulándose en casuística capaz a su vez de generar los datos y normas requeridos para reorientar prácticas y configurar así rutinas más o menos estables de desempeño. Pero esa “normalización” no puede entenderse sin su contracara, la provisionalidad en los modos de resolución de los problemas presentados por los pacientes singulares y el manejo de las incertidumbres asociadas.

En este proceso de institucionalización de los tratamientos anti-retrovirales en el período 1998-1999, se producía de este modo una resignificación de los contenidos de su accionar de los médicos en tanto

“expertos”. De un lado, una clara orientación hacia una “normalización” de las prácticas, creando un orden y un sentido de certidumbre en el accionar terapéutico; del otro, y pese a las incertidumbres, una renovada confianza en la “eficacia progresiva” de los conocimientos en ese momento asociados ya a la posibilidad de evitar o posponer la muerte de los afectados. La mejor atención médica era aquella que, sobre la base de una evaluación del estado del desarrollo tecnológico y las condiciones del paciente, incorporaba los recursos más nuevos y sofisticados aun cuando esos recursos generasen dudas por su nivel experimental. Esta modalidad de institucionalización de los nuevos tratamientos, se expresaba así con la fuerza del imperativo tecnológico para el establecimiento de un marco de referencia para la toma de decisiones (Koenig, 1988) unido al imperativo moral de “curar”, en este caso “salvar vidas”. Así las actividades y las interacciones entre personal y pacientes se reorganizan en torno de la decisión y el uso de esta nueva tecnología, generando “nuevas modalidades de prestaciones y nuevos estilos en las relaciones médico-pacientes” (Rosengarten y colab., 2004).

MÉDICOS Y PACIENTES EN LA MEDICINA DEL SIDA, 1998-1999: TIEMPO, INTEGRALIDAD Y ADHERENCIA EN LA NARRATIVA TERAPÉUTICA

El capítulo aborda la construcción de la narrativa terapéutica tomando los años 1998-1999, en el proceso de instalación de las nuevas rutinas médicas asociadas a los tratamientos antirretrovirales. Atendiendo a las modalidades que asumen las relaciones médico-paciente y la construcción de pacientes, desarrollo los tópicos principales de esta trama narrativa: el tiempo, la integralidad y la adherencia. En su desarrollo hilvano los avances anteriores sobre las narrativas de la enfermedad, el “riesgo” y la normalización y el manejo de las incertidumbres para integrarlos en el análisis del proceso de la atención de las PVVIH desde la cuestión clave de la categorización médica de los pacientes. Su articulación en los párrafos finales, será el cierre de la tesis y la conclusión de este esfuerzo por abordar los núcleos centrales del proceso de institucionalización de las respuestas biomédicas frente a la enfermedad.

EL TIEMPO EN LA NARRATIVA TERAPÉUTICA

El tiempo ha sido abordado como una importante dimensión en los análisis socio-antropológicos de la organización y las relaciones sociales en las instituciones biomédicas (Zola, 1972, 1973; Frankenberg, 1992a). Freidson (1978) en su estudio clásico sobre la profesión médica señaló que la orientación en el uso de los tiempos de trabajo forma parte sustantiva de las costumbres ocupacionales. Armstrong analizó en 1988 la reorganización de la *general practice* en Gran Bretaña después de la

segunda guerra mundial y señaló los criterios de “economía” de “tiempo y habilidad médica” y la cuestión de la “presión del tiempo” en la delimitación de las tareas en los centros sanitarios asociándola al discurso de la eficiencia y la contención de costos (Armstrong, 1988: 213 y ss). Planteó en ese estudio que la escasez de tiempo constituía un “rasgo estructural” del ejercicio médico en las instituciones de salud. Por su parte, Frankenberg (1992a) analizó la relación entre poder, organización social y uso y percepción del tiempo en las instituciones médicas, concluyendo que el manejo del tiempo constituía un mecanismo de control vital para el mantenimiento de la conformidad y la “normalización” del paciente en la institución hospitalaria. En un estudio efectuado por nosotros sobre el acceso de la población a hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires analizamos, entre otros aspectos, las relaciones de poder implicadas en la organización del sistema de asignación de turnos (Margulies y otras, 2003).

Menéndez (1992) y Menéndez y Di Pardo (1996) han abordado el problema de los tiempos de la consulta, en los contextos de “institucionalización corporativa de las actividades” médico-hospitalarias, presentando el siguiente núcleo problemático:

“la tendencia a reducir cada vez más el tiempo de consulta, en particular el tiempo dedicado a escuchar al paciente, se contradice con la representación continuamente redescubierta, de la importancia curativa o *reparativa* de la palabra. Una de las cuestiones a dilucidar sería la de si realmente lo señalado constituye *una discrepancia conflictiva entre la práctica y la representación*, o si lo que se evidencia en la práctica es lo que realmente expresa *la orientación dominante del saber médico*” (la bastardilla corresponde al original) (Menéndez y Di Pardo, 1996: 55).

El siguiente análisis recupera y desarrolla este eje problemático aplicándolo a la narrativa médica del tiempo de la consulta y luego la “integralidad” en la atención de los pacientes afectados por VIH-Sida.

Desde la perspectiva de los médicos entrevistados, la implementación de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, requería “personalizarlos”, “adecuarlos” a las condiciones de cada paciente, brindar suficiente información y eventualmente “anticipar su reacción” (5-98). Se relató desde allí la necesidad de “conocer al paciente”, de “hablar” y “escuchar” para conocer las vivencias y prácticas, las circunstancias y modos de vida de los pacientes, y el tiempo de consulta se

presentó como un valor importante para un buen manejo terapéutico. Este valor, reconocido para el abordaje de cualquier enfermedad (en particular las enfermedades crónicas), aparecía con particular claridad dados la gravedad del VIH-Sida y su estigmatización, la complejidad de los regímenes terapéuticos, el requerimiento de continuidad de los cuidados a lo largo del tiempo y el papel clave de la prevención secundaria y el diagnóstico presintomático.

... el médico hasta hace poco, la mayoría era, la enfermedad el síntoma tratarlos diagnóstico y punto, y no muchos se ponían a hablar con el paciente y menos a escucharlo, eh esto *nos obliga a hablar y a escuchar* (...) yo creo que la cosa es ésta de estar insistiéndole, de preguntar, de explicar por qué, encontrar con ellos un horario en que lo puedan tomar tranquilos, hacerlos también con ellos, pero *a veces no tenemos el tiempo*, entendés, o sea no podemos siempre hacer esto, se nos pasa (...) *no siempre tenemos tiempo* en el consultorio de hacer eso, es una falencia que tenemos acá, que ahora estamos tratando de ver si la podemos resolver, pero a veces uno en el consultorio del hospital no puede hacerlo, porque hay muchos pacientes, no tenés tiempo (...) [¿cuánto dura cada consulta?] depende, pero más o menos 15 ó 20 minutos, depende del paciente (...) *yo no tengo tanto tiempo para estar escuchándolos...* (7-99) (énfasis nuestro)

... uno siempre tiene una droga con la que se siente mas cómodo (...) después tratar de acondicionarlo (...) a su tipo de vida (...) tratar de acomodarlo a él ¿no? lo que él, a los horarios de trabajo (...) a sus, sus costumbres ¿no? (...) con todo esto de los tratamiento hay que ver cuál es el más conveniente (...) yo creo que en eso, digamos, *cada vez requiere más tiempo de consultorio*, porque en la medida en que van apareciendo los tratamientos la cosa es más compleja... (15-99) (énfasis nuestro)

... uno debe conocer al paciente, es decir *la consulta no debe ser fugaz*, o sea vos, a medida que vas teniendo contacto con el paciente al cual le pedís la serología, lo conocés, es decir en parte y vas a saber quizás un poco, aventurarte o adelantarte a *cómo va a reaccionar* (...) las limitaciones para el médico son, primero, eh quizás la *la falta de tiempo* alguna vez en tener una entrevista muy prolongada, en el cual el paciente se sienta como apoyado y todo lo que precisa para convenirse, porque es un tratamiento eh... muy dificultoso ¿no?, entonces *se necesita tiempo para elaborarlo...* (5-98) (énfasis nuestro)

... una buena relación médico-paciente es que... *eh... no se haga una terapia digamos así... rápida* con el paciente sino conocer no solamente la parte médica del paciente sino problemas de orden familiar problemas de orden personal (...) ocurre que (...) *es tan importante la frecuencia de enfermos que vienen al hospital que a veces es difícil una, una relación médico-paciente muy correcta* pero uno tiene que intentar por todos los medios de tener una buena relación con el paciente... (6-98) (énfasis nuestro)

Pese a la coincidencia en señalar el requerimiento de un tiempo adecuado de consulta, las respuestas de los médicos entrevistados coincidieron a la vez en destacar “la falta de tiempo”. Tal “falta” fue adjudicada a la elevada cantidad de pacientes y, como se señaló en el capítulo 2, a la concentración de la responsabilidad de atenderla en unos pocos profesionales, las deficientes condiciones laborales a causa de la falta de recursos administrativos y operativos y su centralización en el nivel hospitalario dada la ausencia o discontinuidad de las acciones en un nivel primario de atención. En el siguiente extracto se menciona la significativa carga burocrática en el desarrollo de las consultas.

... las instituciones son claramente responsables de una parte que es la burocrática digamos, una de las limitantes del tiempo de la consulta es que para hacer este acceso a la medicación hay que llenar una cantidad de papeles que se termina llevando el tiempo de la consulta el llenado de los papeles (...) me parece que se tendría que agilizar de alguna manera no tengo bien en claro cuál pero no puede ser que la parte burocrática se lleve el 50 por ciento de la consulta... (10-98)

Podemos plantear, a partir de la observación y el relevamiento de las prácticas, y como hemos puesto de manifiesto en nuestro estudio sobre el acceso de la población a los servicios en hospitales públicos de ciudad de Buenos Aires (Margulies y colab., 2003), que estas condiciones se asocian al establecimiento de modalidades de la gestión, con normas, pautas administrativas y de distribución de horarios y funciones del personal que contribuyen a crear rutinas organizacionales y a proveer “una estructura en la acción médica” (lo cual no implica, como ya se dijo, que siempre se actúe conforme a esa rutina) (Berg, 1992: 170). Uno de los emergentes de tales rutinas es la constitución de una “economía del tiempo” uno de cuyos rasgos es el “débito temporal” en desmedro de

la consulta clínica. Así, es posible plantear que la “falta” de tiempo en la consulta constituye un rasgo estructural de la acción clínica en particular en las organizaciones corporativas de atención.

INTEGRALIDAD Y FRAGMENTACIÓN

En el marco de esta economía del tiempo y tomando en cuenta el “débito” en el trabajo de acercamiento/reconocimiento de los órdenes social, cultural, emocional y la necesidad del abordaje “integral” (7-99), “global” (9-99) del paciente, los médicos entrevistados “acreditaron” la importancia de las acciones de los trabajadores sociales y los psicólogos apelando discursivamente a las expresiones:

- “la parte de asistencia social y psicopatología”,
- “la parte de psicología” o
- las “otras áreas” de la atención.

... desde el consultorio de infectología hasta ahora todas esas consultas las hacían los médicos en este momento estamos en un momento de cambio donde estamos incorporando las trabajadoras sociales y a la gente de salud mental para que haga la consulta previa al test y que digamos dé toda la asesoría previa y que inclusive participe en la consulta posterior a la evolución del resultado tanto positivo como negativo (...) me pareció que era una cosa importante y necesaria desde siempre pero mis colegas en general creían que no y la idea de hacerlo surgió de que la gran cantidad de demanda diaria y que es una consulta muy larga y que lleva mucho tiempo hace imposible que entre dos médicos pudieran atender 40 personas en una mañana entonces para ellos creo que el móvil fue distinto que para uno (...) que la trabajadora social y la gente de salud mental y la enfermera trabajen a la par para que el tipo mejore su adherencia... (10-98)

... nosotros tenemos fundamentalmente gente, *la parte de asistencia social y psicopatología*, es decir que son los que realmente están en contacto permanente con los pacientes y son los que ayudan a complementar la medicación (...) tratar de todos los medios, tanto médicos psicólogos asistentes sociales, de tratar de que... el paciente tenga una buena relación médico-paciente y pueda entender la importancia de la terapéutica y realizarla correctamente (...) nosotros generalmente cuando el paciente consume droga lo que hacemos es este... eh... ponerlos en contacto con un equipo psiquiátrico correspondiente para el

tratamiento de la drogadicción, porque eso no lo manejamos nosotros... (6-98) (énfasis nuestro)

... acá, digamos *la parte de... psicología*, este... tiene una preponderancia importante [en el trabajo sobre la adherencia]... (11-98) (énfasis nuestro)

En este sentido se planteó reiteradamente el requerimiento del trabajo “multidisciplinario” poniendo énfasis en dos ejes de la atención: el logro de la adherencia o cumplimiento del tratamiento y el abordaje y rehabilitación de los usuarios de drogas.

... en realidad tendría que haber un equipo *multidisciplinario*, no tendrían que estar sólo los médicos sino un equipo con psicólogos asistentes sociales, permanentemente, porque surgen *cuestiones personales y familiares* cuando viene una paciente que a veces es necesario un psicólogo o un asistente social para resolver el problema, *el enfoque tiene que ser global de la paciente* y de toda la familia (...) con un equipo de profesionales preparados para cada uno de sus áreas... (9-99) (énfasis nuestro)

... y bueno esto sería *laburar la cosa desde grupos*, nosotros tuvimos grupos, después se se pinchó, pero las trabajadoras sociales tenían un... *las psicólogas apuntalando* el trabajo socioafectivo (...) *en esto lo multidisciplinario, que los médicos nos sentemos a hablar con pares que trabajan en la salud, a delegar, nosotros creemos que podemos hacer todo y no podemos hacer todo viste...* (3-98) (énfasis nuestro)

... yo no tengo tanto tiempo para estar escuchándolos, trato de escucharlos y de acompañarlos un poco en lo que puedo, pero realmente la falencia que tenemos es alguien de salud mental, o alguien que esté con nosotros y pueda *interrogar sobre esto de la adherencia, de lo que les pasa, qué le pasa con la familia, con los amigos, con la medicación* (...) yo creo que este tema cambió, que esta enfermedad cambió mucho a la medicina en general, nos obligó a ser multidisciplinarios, a tener otra expectativa de los pacientes, a *tomarlos como algo más integral* (...) pero el tema de la gente de psicopatología a veces es difícil porque ellos tienen sus actividades, no se enganchan mucho con esto, no cualquiera se engancha a trabajar con pacientes HIV y ahora estamos con algunas chicas de educación para la salud, hay una residencia de educación para la salud acá y (...) *es multidisciplinaria* y bueno ellas ahora quieren trabajar con los pacientes nuestros... (7-99) (énfasis nuestro)

Hubo consenso entre los entrevistados sobre la utilidad de manejar las “cuestiones” socioculturales y afectivas mediante la intervención técnica de profesionales de otras disciplinas, en particular trabajadores sociales y psicólogos. Empero fue también habitual que se planteara su ausencia o las dificultades y la discontinuidad de los esfuerzos en este sentido, en particular con relación al sostén en el tiempo de los equipos de trabajo y la relación con los equipos de psicopatología hospitalarios. Así, como en la cuestión del tiempo, mientras la ponderación como posibilidad de su utilización profesional “es expresada en las representaciones”, su “negación se localiza en las prácticas” (Menéndez y Di Pardo, 1996: 268).

Como hemos analizado antes, en el modo dominante del saber biomédico la enfermedad se define dando primacía a lo biológico y a ella se yuxtaponen otros dominios (lo social, lo cultural, lo psicológico, expresados al nivel discursivo como “parámetros”, “elementos”, “partes”, “aspectos”) para “autorizar” la intervención de otros campos del saber (trabajadores sociales, psicólogos). En este marco fundado en categorías provenientes de la biología, el padecimiento, la subjetividad, las condiciones y los modos de vida de los afectados remiten a procesos independientes, separados. De este modo, su divorcio de la atención médica va más allá de la sola discrepancia entre representación y práctica y lo que se “evidencia en la práctica es lo que realmente expresa la orientación dominante del saber médico” (ibidem). Pese al consenso en torno de la necesidad de un “abordaje integral”, éste se resuelve como propuesta de trabajo con otras disciplinas concebidas como “partes”, y así la intervención sobre la enfermedad considerada en su dimensión biológica viene “primero” para “luego” añadir los procesos sociales y del orden de la subjetividad (de los pacientes). Desde allí, en el mismo movimiento por el cual se procura resolver el problema de la fragmentación de la atención, tal fragmentación se preserva en la representación de una unificación como “integración” de “partes” separadas (Agamben 2004b).

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y LA VISIÓN CONTRACTUAL

La medicina clínica es “una actividad que se ejerce directamente sobre personas e implica una serie de procesos laborales, como el establecimiento de un tipo de relación con el paciente, la producción de un diagnóstico, la comunicación del mismo, la prescripción de un tratamiento que incluye la derivación y la aplicación de criterios de curación” (Menéndez y Di Pardo, 1996: 227). El médico ha de entablar con el paciente un tipo de relación tal que le posibilite consensuar los caminos a seguir. Según Freidson, “el problema en la interacción en el tratamiento se apoya en los pormenores de su aceptación en el área concreta donde convergen la cultura popular y la profesional” (Freidson, 1978: 318). En este sentido Menéndez y Di Pardo hablan del rol “que los médicos, en cuanto profesionales, necesitan *representar*” ante los pacientes (y ante sí mismos) “para la producción de un diagnóstico, la relación con el paciente, la actividad prescriptiva, etc.” (Menéndez y Di Pardo, 1996: 73).

En 1951, Parsons (1984), en el capítulo 10 de *El sistema social*, caracterizó a la práctica médica moderna en términos de un sistema social en el que las interacciones se organizaban sobre la base de una estructura de roles complementarios. En el marco de su visión orgánica de la estructura social y su teoría del control social, la salud era vista como una necesidad funcional tanto para el individuo como para la sociedad ya que la enfermedad impedía a los individuos desempeñar “roles sociales normales”. Mostraba así cómo ser paciente o ser médico constituían roles sociales con un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y que se le imponían a los individuos. En la visión parsoniana el individuo actuaba sobre la base de la internalización de normas y valores dados los sistemas institucionalizados de status y valores y, de este modo, al perseguir sus intereses particulares, servía a la vez a los intereses generales. El rol del enfermo eximía al paciente de sus responsabilidades habituales, pero le imponía un conjunto de obligaciones como desear mejorar, buscar a quien lo curara y colaborar con el médico. Por otra parte, era la sociedad, a través del médico, la que otorgaba legitimidad social a ese rol. El rol del médico pertenecía al tipo general de roles profesionales, tenía como responsabilidad el bienestar del paciente y su institucionalización se efectuaba sobre la base del contenido técnico de su función. Las características generales que orientaban las pautas profesionales

eran la adquisición y competencia técnica, el universalismo, la especificidad funcional, la neutralidad afectiva y la orientación colectiva. Así se establecía una correspondencia de expectativas entre médico y paciente en la que se combinaba confianza y autoridad.

Esta visión contractualista de la relación médico-paciente ha sido largamente criticada. Al respecto tanto Freidson (1978) como Mechanic (1991) señalaron que el poder del discurso médico no consistía sólo en su rol constructor de enfermedad, a partir de su capacidad de definir una condición física a través del diagnóstico, sino en su capacidad de establecer los parámetros a través de los cuales los sujetos experimentaban y atendían esa condición. Desde nuestra perspectiva, al focalizar en la acción de individuos y en su autonomía (del médico para actuar de acuerdo con su juicio sobre el mejor interés del paciente, y del paciente de buscar y de rehusar tratamientos), Parsons escinde los procesos de atención médica de sus contextos sociales, culturales y políticos, diluyendo de esta manera las condiciones de desigualdad en el poder para responder al sufrimiento, al daño y a la enfermedad así como las funciones de control y disciplinamiento sociales que otorgan su sentido específico a las relaciones médico-paciente (Menéndez, 1992; Frank, 2000; Margulies, 2006a; Manzano, 2007).

En las argumentaciones médicas referidas al manejo terapéutico del VIH-Sida destacó la apelación a la idea de “convenio-contrato” entre médico y paciente, siendo la relación “realmente correcta” (6-98) aquella que hacía emerger / producía el consenso a través de un acuerdo entre las partes consideradas en términos de individuos. Como en el modelo parsoniano de la relación médico-paciente, los elementos básicos que los médicos seleccionaron para caracterizar tal relación fueron la confianza, el manejo y la verdad de la información, la competencia y credibilidad del médico y la honestidad y responsabilidad del paciente.

... yo te digo que más que nunca ahora está la cosa ésta de del *contrato* como decimos nosotros ¿no?, firmar un contrato que no se firma pero, bueno... (3-98)

... [una buena relación médico paciente] *es una especie de convenio*, no sé, significa tener una especie de acuerdo dentro del marco en que se van a manejar, en que se manejan las cosas ¿no? Eh *significa que te crean, qué sé yo, que tengan confianza en lo que les decís (...)* tener un buen *diálogo* con el paciente que, que sea creíble la relación que se

tenga confianza, qué sé yo, que sepa que, que le van a *decir la verdad*, que *crea en tu capacidad científica*, eh y que tenga un cierto, digamos *afinidad en cuanto a la relación humana* ¿no?... (15-99) (énfasis nuestro)

... lo primero es lograr tener una buena relación con el paciente y y que el paciente sienta que lo que le decimos es *creíble* y que va a ser para su beneficio (...) si el paciente no tiene *un buen feeling* con el pac... con el médico no va a tomar los remedios seguro porque *esto es una cuestión de absoluta confianza* porque el tipo se va a tomar 20 pastillas por día durante años ¿sí?... (5-98) (énfasis nuestro)

... yo creo que en esto es fundamental, que el paciente *tenga confianza* con el médico que se está atendiendo y que tenga una buena relación... (7-99) (énfasis nuestro)

... creo que una buena relación es un vínculo que primero *se maneja con la verdad en la información* de parte del médico que sea capaz de tener en cuenta otras variables además de las clínicas en la asistencia hablamos de médicos y no de psiquiatras y *en el caso de un paciente una persona que sea capaz también de manejarse con la verdad con la persona que la está tratando...* (10-98) (énfasis nuestro)

En un análisis particularizado de la “confianza contractual” expresada por los médicos y de sus especificaciones en torno del rol profesional, quedaron en evidencia los límites de tal consenso y la condicionalidad de la autonomía del paciente dado el carácter asimétrico de la relación. En este marco, los médicos establecieron los patrones para la “sociedad/contrato” (Trostle, 1988) y el papel o participación de los pacientes se presentó como necesario consentimiento.

Aunque el camino hacia el logro de tal consentimiento varió según los profesionales. Por ejemplo, encontramos diferencias en los relatos sobre el tiempo utilizado para “convencer” / “persuadir” / “concientizar” / “mentalar” de la necesidad del tratamiento. También distintos énfasis en el proceso de toma de decisiones (“realmente no le preguntamos al paciente si, qué prefiere”, 5-98) incluida la posibilidad de la aceptación de un rechazo (“yo personalmente si no quiere tomar y quiere seguirse atendiendo y controlando lo sigo atendiendo”, 11-98), aunque luego se procurara echar “mano a todas las artimañas que tiene para convencerlo de que tome” (3-98).

En tal actuación de rol la información y la competencia técnicas resultaron insumos fundamentales. En efecto, la realidad clínica en la cual tomaban sus decisiones los pacientes era definida médicamente y

dependía de la capacidad del médico, a través de la persuasión o el convencimiento, de “construir” los hechos de una manera determinada. Se trataba de una lectura necesariamente medicalizada sobre la base de una evaluación del estado del desarrollo de los conocimientos y de la situación del paciente fuertemente sesgada por la operatoria del imperativo tecnológico. Es el uso de la nueva tecnología lo que definía para el médico aquello que era bueno, normal y lo que “funcionaba” en el tratamiento de los afectados (Gordon, 1988: 38). Así, en la relación con el paciente se apuntaba a objetivar el accionar diagnóstico-terapéutico de modo tal de organizar aquello “que es verdaderamente importante” y que consistía en ejercer un dominio sobre la naturaleza (del virus y su impacto inmunológico) y despejar así la amenaza de la muerte (“concretamente le estamos salvando la vida”, 5-98) (*op.cit.*: 40).

... nosotros le proponemos el esquema que se usa en todo el mundo, podrá haber alguna variación de alguna droga que, yo uso 3TC otros podrán usar ddl, pero digamos no cambia la historia, son tres drogas, este... y realmente no le preguntamos al paciente si, qué prefiere porque no tiene bases científica el paciente para decidir nada, es lo que, por eso es muy importante la confianza que te tenga como medico ¿no? (...) que si bien es molesto es para beneficio de él ¿no? y que se va, que *concretamente le estamos salvando la vida, nosotros no lo decimos así pero, él tiene que entender que si no lo toma se va a morir, este... indefectiblemente en tanto tiempo ¿sí?*, este... ... (5-98) (énfasis nuestro)

... hay algunos que no quieren tratarse porque no quieren tomar medicación, pero bueno *uno les dice acá la cosa es así así y así*, si vos no te querés tratar no te tratás, pero es así esto puede progresar... (7-99) (énfasis nuestro)

Pero, una vez más, tal afirmación de rol, a la vez que afirmaba el “beneficio”, la “importancia” de tales tecnologías, también se asociaba a grados más o menos significativos de incertidumbre sobre tales “beneficios”, en virtud de su carácter experimental, sus requerimientos e impacto en la vida de las personas tratadas y sus efectos incluida la creación de estados ambiguos (enfermos sanos, sanos enfermos). Para la misma profesional del último extracto, por ejemplo,

... uno piensa a grandes rasgos la adherencia, *a veces no sabemos por qué fracasa, hay pacientes que toman la medicación como quieren y*

andan bien igual, y no sabemos por qué, hay algunos que no toman nada y andan bien, hay cosas que no nos podemos explicar todavía, (...) a veces hay que ver, y si uno puede elegir algo con menos pastillas lo elige, lo que pasa que el que más pastillas tiene es el más efectivo... (7-99) (énfasis nuestro)

... no hay, digamos, que no hay un conocimiento tan acabado como para decir esto es lo mejor (...) hay situaciones que no están tan claramente establecidas... (15-99) (énfasis nuestro)

Tal incertidumbre se manifestó incluso en el reconocimiento de que se trataba de prescribir un tratamiento, insistir en su cumplimiento y a la vez aceptar “si uno se lo pone a pensar” que la mayoría de las personas no podían hacerlo.

... está bastante demostrado que aun interrupciones o saltos de dosis que pudieran no aparecer demasiados serias sin embargo pueden tener efecto bastante importante en la generación de resistencia es decir los fármacos más potentes que estamos usando que son los inhibidores de proteasa tienen como inconveniente la vida media corta es decir que tiene que cumplir su circulación en la sangre en pocas horas y hay que tomar varias dosis en el día y esto cualquier descenso de del nivel del antirretroviral puede permitir replicación del virus y esto crear resistencia tal vez ésta sea la cuestión importante ¿no? (...) tengo la sensación de que seguramente más de la mitad, por decir algo, si no más, pero en todo el mundo no acá los estudios muestran que los niveles, si uno dice que es adherente el que toma el 80 % de las dosis, para tomar algún corte, la mayoría de los estudios demuestran a la mayoría de las personas no pueden hacerlo, acá no va a ser distinto... (14-99) (énfasis nuestro)

... qué es la adherencia, qué sé yo, el estricto cumplimiento pero, es 100%, qué sé yo si vos una vez vomitaste y tiraste un comprimido chau, uno en general lo define y en Sida tiene un criterio muy alto ¿no?, más del 90% de cumplimiento (...) están los que abandonan ¿no?, que tiran todo a la mierda, que (...) eh y después viste qué sé yo, la vida, la vida, es difícil, cuando uno lo piensa, si uno se lo pone a pensar, es muy difícil que vos no, un día, qué sé yo en vez de dormirte, qué sé yo, tenés que tomarlo hoy a las 11 y te fuiste a dormir a las 10 y te quedaste dormido, cuántas veces (...) cuando uno lo piensa, si uno lo piensa para uno y tantas veces uno no tiene ganas de, es difícil ¿no?, es difícil... (15-99) (énfasis nuestro)

O bien dudar de la posibilidad de que el paciente pudiera llevar adelante el tratamiento y sin embargo prescribirlo.

... si el médico percibe que el paciente [que consume drogas] no va a cumplir el tratamiento *es preferible no darle el tratamiento* antes que dárselo y lo cumpla mañana incompleto ¿no?, por un beneficio para el porque crea resistencia, y por un beneficio económico porque es un montón de plata (...) la postura es explicarle que el tratamiento no va a ser efectivo como con respecto a los que no consumen, que nosotros los vamos a seguir tratando y que va a contar con nuestro apoyo, pero que desde ya, la conducta de él es de autoagresión o indudablemente no, no asumió, o no pudo asumir, bueno que indudablemente que esto no lo está ayudando y que no, no nos ayuda a nosotros a que esto ande mejor, pero *lo seguimos tratando...* (5-98) (énfasis nuestro)

Integrando analíticamente lo anterior, es posible plantear que el rol esperado del médico en el contexto de la relación médico-paciente se asocia a la construcción de confiabilidad-validez-responsabilidad en los juicios y decisiones clínicas (Gordon, 1988: 267). Pero, dada la imposibilidad de la aplicación de un esquema mecánico-causal en la toma de decisiones, lo que opera es una especie de “ingeniería médica” que se expresa en un lenguaje de oportunidades (“tratar”, “intentar”) de atención-prevención secundaria que requiere un balance permanente de beneficios, utilidades, inconvenientes, “contras”, posibilidades, alternativas, preferencias, “descartes” y selecciones. El médico se presenta y se valora a sí como un experto en descifrar las claves de la enfermedad, en “representar” la “verdad” de la enfermedad para configurar así las necesarias “rutinas”. Pero en la formalización de sus abordajes terapéuticos se trata en realidad de un saber (*know-how*) en términos de un “conocimiento práctico” que deriva de la relación con situaciones concretas y sus resultados, poniendo en la balanza certidumbres e incertidumbres y ajustando las expectativas con relación a datos y situaciones reales conocidas (*op.cit.*: 268).

LA “ADHERENCIA” Y LA CLASIFICACIÓN DE LOS PACIENTES

Desde la perspectiva médica, la participación del paciente tuvo como componente central la comprensión, aceptación e implementación de los tratamientos. Si antes planteamos que el papel del paciente

era el de consentimiento, en la medicina de los tratamientos antirretrovirales, este consentimiento tiene un nombre: “adherencia” o en inglés *compliance*. En los últimos 40 años el cumplimiento o no cumplimiento de las recomendaciones médicas relativas a la toma de medicación y los cuidados de la salud (seguimiento de dietas, cambios en la vida cotidiana) constituye una cuestión central y ampliamente discutida en los distintos campos profesionales médicos. El término *compliance* comenzó a utilizarse en la década de 1960, pero su uso se popularizó y se incorporó al bagaje conceptual de la medicina a partir de los setenta. En la década de 1990 se propuso sustituir por el de “adherencia” con el argumento de que *compliance* suponía una relación de imposición y en cambio “adherencia” implicaba una mayor horizontalidad en la negociación del tratamiento. De todos modos es habitual que ambos términos se apliquen de maneras intercambiables (Trostle, 1988; Recoder, 1999).

Los profesionales entrevistados utilizaron la noción de “adherencia” o *compliance* confusamente para describir acciones, situaciones, motivaciones y resultados. Así refirieron a las acciones de aceptar, cumplir estricta o regularmente, también “bancarse” (5-98), estar “compenetrado” (15-99), “consustanciado”, “mentalizado” (5-98) o “concientizado” (6-98). También se la caracterizó como la actitud o condición o función que “tiene” o “posee” el paciente. En cualquiera de estos sentidos se asoció a la polaridad cumplimiento-no cumplimiento.¹

... la adherencia es, es la condición que hace que el paciente cumpla estrictamente con el tratamiento... (6-98) (énfasis nuestro)

... la adherencia (...) depende mucho del grado de, digamos, de *aceptación que tenga el paciente del tratamiento ¿no?* (...) si el paciente no tiene adherencia al tratamiento va a tomar mal la medicación (...) si el paciente no tiene la *voluntad de tomar la medicación* (...) no tiene ningún sentido darle medicación *si no tenés una buena compliance del paciente*... (11-98) (énfasis nuestro)

...la adherencia se llama a la *aceptación del paciente al tratamiento, primero eso, aceptar que va a tomar la medicación y cumplirlo, cumplirlo regularmente como está indicado*... (7-99) (énfasis nuestro)

¹ Sólo dos profesionales (10-98 y 14-98) se manifestaron en forma crítica con relación a esta polarización entre “cumplir” y “no cumplir” y expresaron que los tratamientos antirretrovirales involucraban acciones y respuestas complejas en las que debían considerarse los contextos y las situaciones de vida de los sujetos afectados.

... [la adherencia] consiste en la posibilidad que tiene el paciente en adherirse, compenetrarse, consustanciarse, de cumplir ciertas pautas de tratamiento, no abandonarlo (...) si no hay compliance no va a haber un correcto tratamiento, un mal pronóstico... (13-99) (énfasis nuestro)

... la adherencia es la, la actitud que tiene el paciente para, para cumplir con la toma de la medicación ¿sí? (...) si el paciente no tiene adherencia abandona el tratamiento por un lado y por otro lado, este... eh si la adherencia no es, no es adecuada, lo que va a hacer es tomar menos cantidad de dosis y eso hace que favorezca la resistencia del virus... (5-98) (énfasis nuestro)

La “adherencia” tenía un papel central en la posibilidad del éxito del tratamiento, tendiéndose a correlacionar fracaso del tratamiento y “fallo” de la misma. De este modo fue habitual que se identificara el fracaso del tratamiento con el “fracaso” de la “adherencia”: “las causas más habituales de fracaso en los tratamientos es fundamentalmente la adherencia del paciente que suspende la medicación” (6-98).

Sin embargo, al mismo tiempo coincidieron en señalar las dificultades asociadas a la alta exigencia que planteaban estos tratamientos ya que en la terapéutica antirretroviral se considera necesario una “adherencia” de entre el 80 y el 100% para evitar la replicación viral y el desarrollo de cepas virales resistentes.² También reconocieron porcentajes bajos o “regulares” de “adherencia” entre sus pacientes (“70, 60, 30, 10, nada”, 12-98). Para su medición y evaluación, los médicos apelaban al control de la toma de medicamentos, el chequeo de la regularidad de las consultas además del seguimiento de los indicadores de eficacia de los tratamientos, es decir, la carga viral y los niveles de CD4.

El manejo médico de la enfermedad y las relaciones médico-paciente asociadas a la implementación de los tratamientos antirretrovirales delimitaba así una “experiencia altamente individualizada de infección por VIH” por parte de los pacientes ya que el monitoreo médico vinculaba la progresión viral a sus condiciones de “adherencia” a los tratamientos transformando a las personas afectadas en las responsables principales de mantener sus niveles virales bajos (Rosengarten y colab., 2004). Y esto ocurría pese a que se reconocía la complejidad de los regímenes de

² Tal exigencia es superior a la que se plantea en otros tratamientos crónicos como por ejemplo de la diabetes, la hipertensión y las cardiopatías (Recorder, 1999: 95).

toma de medicación, e incluso la imposibilidad de su cumplimiento dentro de los parámetros establecidos para su efectividad. Pese a ello, y de todos modos, el fracaso del tratamiento tendió a “pensarse” o reformularse en términos de fracaso de la “adherencia”, esto es incumplimiento del paciente.

En este marco, la “adherencia” se construyó sobre la base de un modelo del “deber ser”, clasificando a los pacientes. El paciente “dócil” (6-98), “ordenado” (6-98), “con responsabilidad fuerte” (13-99), operó como ideal de los “buenos” receptores de los tratamientos, caracterizado a su vez a partir de su opuesto, los “desordenados” (6-98), los “calesiteros” (12-98). Es a partir de esta dialéctica de identidad-diferencia (Krotz, 1987) que se planteó una tipología discursiva que clasificó a los pacientes en buenos y malos pacientes, es decir en pacientes “adherentes” o potencialmente “adherentes” y en pacientes no “adherentes”. De este modo se reintroducían fronteras entre los “normales” y los “anormales”, al igual que otrora lo habían hecho los “grupos de riesgo” “que fueron definidos a partir de la reducción de individuos a comportamientos causales y reagrupados de acuerdo con la creencia de que esos comportamientos eran comunes a todos” (Brown, 2000: 1274; también Crawford, 1994).

En el capítulo 5 analizamos la individualización del “riesgo” y su incorporación al perfil patológico de los pacientes en términos de atributos y/o modalidades individuales de comportamiento que pasan a cumplir un rol significativo en la etiología y distribución de la enfermedad. Se trata de un enfoque esencializador a través del cual el riesgo se hace corresponder con lo “idiosincrático” (Gordon, 1988: 26) contribuyendo a la identificación de categorías de identidad (“homosexual”, “adicto”, “heterosexual”, entre otros) asignando cualidades o propiedades distintivas y propias a los sujetos afectados, más allá de los contextos y experiencias singulares, esto es, excluyendo lo relacional. Esta operatoria discursiva se visibilizó en el establecimiento de la posibilidad o no de llevar adelante el tratamiento antirretroviral y de tipos de pacientes “adherentes” o no. Esto se efectuó en el marco de esquemas claramente deterministas y reduccionistas, en los que se sobresimplificó el consumo de drogas y las sexualidades destilando los efectos de ideologías, prácticas y discursos sociales claramente moralizadores.

... el paciente adicto tiene *una caracteropatía* que bueno de alguna manera lo hace adicto ¿no? (...) *tiene una conducta* que lo perjudica a él mismo ¿no? entonces tiene otras infecciones que vienen de la mano de su adicción entonces todo eso te complica mucho más el tratamiento del paciente (...) pero no todos los adictos son HIV porque vos podés ser adicto y si te cuidás bien con las agujas y todo lo demás lo más probable es que no te contagies lo que pasa es que, bueno, por ahí la adicción te puede llevar a una *conducta m... más insegura* desde el punto de vista, probablemente en la parte sexual... (11-98) (énfasis nuestro)

... uno se da cuenta ya a esta altura reconoce, viste un tipo que viene todo así, que hace un desastre, te golpea la puerta 20 veces para entrar, ése seguro que es adicto, si está en rehabilitación, no cambió las *conductas*, ése va a ser un desastre, viste, uno se da cuenta (...) hay pautas en la que uno se da cuenta, en general te digo los adictos o ex adictos, o los que son alcohólicos, o sea los que tienen algún tipo de adicción, es más difícil que se traten, que se encaminen a controlarse (...) por *una personalidad particular que tienen los adictos*, porque por ahí se siguen drogando y tienen *una actitud* especial, tal vez tengan más progresión, se sigan reinfectando, por ahí se contagian otras cosas (...) no siempre es así, por ahí uno lo ve que no es así, no está estudiado estadísticamente pero tal vez teóricamente tendrían que evolucionar peor... (7-99) (énfasis nuestro)

... yo estaba pensando porque la otra vez vos me preguntaste y te decía que los pacientes que son adictos en general son lo que parece que más problemas de adherencia tienen, después estaba pensando con nombre y apellido (...) un chico adicto que suspendió la medicación y después la retomó y ahora es al pie de la letra que hace todo... (9-99)

Un componente significativo en la tipificación de las modalidades de cumplimiento (no cumplimiento) de los tratamientos fue la identificación de las personas atendidas en términos de rasgos de “personalidad” y la psicologización de sus comportamientos. Expresados como “trastornos de personalidad” (12-98), “problemas psicológicos” o “psiquiátricos” (6-98), “perfiles psicológicos” (5-98), “caracteropatías” (11-98), su referencia habitual fueron los pacientes “adictos endovenosos” o “drogadependientes”. La causa psicológica de la no adherencia se presentó tanto asociada a la falta de voluntad-motivación-razón (11-98) o bien a compulsión-sin razón-tendencia irracional (12-98). En todo caso aludió a déficit en el valor racional de auto-control y responsabilidad

frente a su situación. Desde esta perspectiva, sólo cuando el paciente consiente en tratar a su propio cuerpo como objeto en el marco propuesto por el médico y controlar sus “conductas” será un buen paciente (Kirmayer, 1988: 63).

Según Kirmayer, “las explicaciones psicogénicas son atractivas para los médicos porque desplazan al paciente la responsabilidad por aquello que ellos no pueden explicar o controlar” (*op.cit.*: 75). Así la imposibilidad de reducir o limitar estos trastornos o problemas se presenta como la expresión de la debilidad del paciente quien es incapaz de asumir comportamientos saludables ya que es su capacidad para gobernar sus acciones y para asumir un comportamiento adecuado lo que está puesto en cuestión. Tales desórdenes están incorporados a la biomedicina como una clase de enfermedad no totalmente “legítima” (Freidson, 1978) y cuyo manejo se delega a los especialistas en salud mental.

... [se debe] a la conformación de la personalidad (...) del paciente, siendo el efector el mismo y la adherencia distinta, la diferencia generalmente no está en el executorio, que es el médico sino en los pacientes, los pacientes son todos diferentes, el médico siempre es el mismo... (12-98)

Otro componente significativo en esta clasificación fue la “representación que homologa educación e información” (Menéndez y Di Pardo, 1996: 255). Según se señaló, se trataba de concientizar, rehabilitar, reeducar, atendiendo al peso otorgado al “nivel intelectual” o educacional en la posibilidad de la “adherencia”.

... yo trato de explicarle perfectamente los beneficios de la medicación y *el paciente comprende los beneficios de la medicación lo va a aceptar* (...) y al mismo tiempo, digamos así me va a ser mucho mas fácil en un paciente instruido que en un paciente no instruido eso sin lugar a dudas la instrucción es fundamental... (6-98) (énfasis nuestro)

La instrucción fue presentada así como un recurso básico para el reconocimiento de las consecuencias negativas de no seguir los tratamientos y para modificar efectivamente los comportamientos. Una vez más se apeló a la racionalidad del paciente en estos casos asociada a competencia mental y a instrucción.

... si hay personas más adherentes que otras, sí (...) supongo porque hay personas que tienen más *conciencia* de lo que les pasa, eh... generalmente *un nivel intelectual más alto* juega a favor de la adherencia, porque vos le podés explicar con términos un poco más técnicos, este... cómo va a seguir la cosa, sí, eso tiene que ver, sí... (5-98) (énfasis nuestro)

... para mí la importancia fundamental es el nivel educacional, *cuanto mejor nivel educacional mejor cumplimiento de normas de diagnóstico de tratamiento va a tener el paciente y del cumplimiento del tratamiento y adherencia, cuanto menos nivel educacional, más complejo, más complicado que se adhieran...* (12-98) (énfasis nuestro)

... los adictos en general no son adherentes (...) en general esa es la característica más saliente, te diría esa y las personas que lamentablemente no no tienen *un buen coeficiente intelectual*, es mucho más difícil ¿no?... (11-98) (énfasis nuestro)

Tres de los médicos entrevistados, reconociendo el papel de la inteligencia e instrucción, coincidieron en ubicar el problema en la comunicación entre médico y paciente y en la necesidad de adecuar los “códigos” de la información prestada en la consulta por los profesionales. Pero, como se ha dicho ya, esto requería tiempo para escuchar y para hablar, un recurso “escaso” en la economía de los tiempos institucionales de la atención.

... nosotros vemos que la gente cuanto más nivel de instrucción y más posibilidades de discutir el tema tiene más posibilidades de decidir un tratamiento (...) pero digamos el nivel de instrucción es algo relativo eso facilita el intercambio de información pero también tenemos pacientes que no deben tener ni un segundo grado de la primaria y que lo pueden entender pueden ser inteligentes y entenderlos si uno adecuó el código... (10-98)

... también los médicos tenemos esto de, yo receto, escribo, hay trabajos hechos sobre madres que han salido de la guardia y no han entendido nada de lo que le dijeron, sin entrar en Sida, estamos hablando de infecciones respiratorias en los pibes y no te entendió nada de lo que le dijiste... (3-98)

... lo más elemental que es explicar bien cómo se deben tomar los medicamentos esta es una cuestión estudiada desde hace muchísimo tiempo y en particular cuando uno trabaja con población que por ahí

no tiene los mismos códigos de comunicación, por ahí escribir en un papel con letra ilegible como hacemos nosotros, dificulta concretamente la facilidad de cumplir cualquier tratamiento si ni siquiera se entiende, partiendo de eso a cosas más elaboradas como una actitud autoritaria... (14-98)

Otros entrevistados destacaron el saber y las exigencias que algunos afectados manifestaban en relación con las novedades que sobre la enfermedad se difundían en la prensa, tratándose en estos casos de pacientes “instruidos”.

... hay pacientes que leen y que, que leen los diarios, viste que suelen salir cuando salen medicamentos, te comentan, hay pacientes que están muy atentos, *instruidos*... (15-99)(énfasis nuestro)

... *aparte hay muchos pacientes que saben muchísimo*, entendés, entonces vienen y te dicen no si no me va dar este tratamiento porque tal cosa y tal cosa, tenés que charlarlo mucho... (11-98) (énfasis nuestro)

Estas prácticas e interpretaciones clasificatorias se inscriben discursivamente en el desplazamiento de sentido entre vías de transmisión-práctica social-identidad de los afectados y ahora condición de paciente. Así “el adicto” es un paciente que “no adhiere”, y “el homosexual” o los pacientes “instruidos” “adhieren”. Empero, algunos de los primeros “también” podían ser “adherentes” y en algún caso, los segundos “también” podían no serlo. El peso de la teoría general de la enfermedad no logra ser puesto en cuestión por los casos singulares: opera como un discurso de poder. Una “camisa de fuerza” que reifica (Taussig, 1980) las prácticas de uso de droga, sexuales y de cuidado expresadas como conductas, actitudes, atributos y/o características “típicas” objetables más allá de los sujetos singulares y delimitadas como causa impersonal de la enfermedad.

En conclusión, el análisis de las narrativas terapéuticas nos ha permitido identificar una interpretación médica distintiva que, en el lenguaje de las “oportunidades” de atención-prevención, recoge tanto la concepción parsoniana del rol y comportamiento del enfermo como el “modelo de creencias en salud” desarrollado a partir de la década de 1950 para explicar y predecir actitudes y comportamientos frente a las enfermedades (Barnett y Whiteside, 2002). Así, se otorga primacía a los individuos y sus estrategias o elecciones adaptativas propugnando una relación entre

amenaza-cálculo de beneficio y motivación-toma de decisiones. Visualizados los pacientes como individuos en tanto locus de la voluntad y la razón, la meta de los tratamientos es el logro de la autonomía entendida como capacidad del sujeto para afirmarse desde sí, eligiendo opciones conscientemente y desvinculándose de las determinaciones sociales y culturales que operan negativamente. Esto le ha de posibilitar dar el paso que le permita juzgar racionalmente siendo la meta el auto-control.

Desde esta perspectiva se pondera un individuo racional y autónomo y el paciente se presenta como receptor de los consejos, prescripciones y cuidados, que evalúa síntomas, recursos disponibles, toma decisiones voluntarias, juzga y maximiza beneficios. Y se equivoca o no. Y la experiencia y el conjunto de las determinaciones que operan en la vida se constituyen como externas a su condición como "paciente" (en ocasiones también la enfermedad parece serlo). Así, el modo predominante de construcción del paciente que emana de esta hermenéutica médica intelectualista e individualista, hace prevalecer una visión de las creencias como proposiciones racionales "en la mentes (o cerebros) de individuos y sujetas al control de la voluntad" y de los comportamientos como fruto de elecciones adaptativas (Kirmayer, 1988), en una representación esencializadora y al mismo tiempo moralizadora de los sujetos.

Dado que la intervención médica asocia la progresión viral a las condiciones de "adherencia" por parte de los pacientes, convirtiéndolos en los responsables principales de mantener sus niveles virales bajos, en el "cumplir la prescripción médica" estaría cifrada no sólo la mayor o menor certeza sobre la indicación médica sino la posibilidad misma de la salvación. Convertida en auto-control, se instala en la vida de los afectados con una centralidad que impone un permanente reacomodamiento de las rutinas y de la vida cotidiana.³ A través del monitoreo de los cuerpos y el control de las interacciones y prácticas de los afectados, ese proceso medicalizador dirige sus comportamientos, establece formas de disciplina, de restricción y de obligación e impone un modo "normal", responsable y legítimo de cuidar de sí (y de otros).

³ El problema de la experiencia del vivir y atenderse por el VIH-Sida y su medicalización ha venido siendo explorado por el equipo del Programa de Antropología y Salud desde hace unos años (Grimberg, 2000; Grimberg, 2002; Grimberg, 2003b; Barber y colab., 2005; Margulies, 2006b; Margulies y colab., 2006; Recoder, 2006; Margulies y Barber, en prensa).

PALABRAS FINALES: A MODO DE SÍNTESIS CONCEPTUAL Y CIERRE

Concluyo aquí este recorrido por los modos históricos de institucionalización de la atención médica de las PVVIH. A modo de síntesis empírico-conceptual presento los ejes de este recorrido.

El análisis de los modos de definir la enfermedad y elaborar el ciclo VIH-Sida me ha permitido poner en evidencia lo que denominé una “teoría” centrada en el sistema corporal, el organismo, cuyos conceptos principales son virus, vías de trasmisión, infección, portador, huésped, inmunidad, susceptibilidad, resistencia y portador. Tales conceptos conforman una trama de la enfermedad, que busca dar cuenta de los fenómenos que se presentan en la atención de los afectados, dando previsibilidad al accionar diagnóstico-terapéutico. Señalé en esta teoría dos rasgos que caracterizan a la concepción médica de la enfermedad. Por un lado, la permanencia y unicidad de lo biológico frente a la variabilidad individual y social siendo que la naturaleza de la enfermedad se presenta como previa y universal a la cual proveen un marco los organismos “habitados” por los pacientes. Por el otro, la fragmentación, en una visión “estratigráfica” de la enfermedad que, a partir del nivel anatómico y/o molecular, “añade” lo social, lo cultural y lo psicológico. Tales dimensiones remiten así a procesos independientes, estableciéndose la separación enfermedad-sujeto afectado como dos niveles ontológicamente diferenciados, en una visión atomista que opera narrativamente la descomposición de la integridad y la concreción de la enfermedad en la vida.

En el marco de esta “teoría”, analicé las argumentaciones y las formas retóricas que se ponen en juego en la construcción de la etiología de la enfermedad y la transmisión viral. Ellas me han permitido revelar un conjunto de identificaciones y desplazamientos de sentidos que ponen en relación procesos biológicos y procesos sociales a través del concepto epidemiológico de riesgo y el lenguaje de los “factores” y las “conductas” de “riesgo”. En los desplazamientos y condensaciones agente-enfermedad, enfermedad-afectado y transmisión del virus-comportamiento social, se expresa así un modo de vincular relación social y enfermedad que puede captarse en términos de la noción de “contagio”. Desde allí hemos indicamos el sentido específico de la naturalización biomédica en VIH-Sida que radica en la asimilación “causa”, relación social y “riesgo” y la asociación enfermedad-relación social que, a través de la noción de “contagio”, contribuye a diluir y subordinar la noción de transmisión.

El “riesgo” es además individualizado en su aplicación clínica traduciendo categorías fundadas en estimaciones probabilísticas en riesgos individuales. Tales riesgos se formulan como atributos y rasgos que pasan a jugar roles significativos en el accionar diagnóstico-terapéutico y se ingresan en la “ecuación” de enfermedad. De este modo, la construcción clínica del riesgo orienta el escrutinio médico, posibilita la delimitación de perfiles de pacientes, interviene en la formulación de los proyectos terapéuticos y funciona como un discurso de poder que impacta en la atención de los afectados, asignando diferencias entre los modos de padecer y con frecuencia distribuyendo méritos y recursos en función de la evaluación de patologías y normalidades, de responsabilidades y merecimientos.

El análisis del accionar clínico y las continuidades y los cambios en la operatoria diagnóstico-terapéutica nos condujo de la presentación inicial de los “médicos del Sida” en 1993-1994 a la resignificación de los contenidos de su accionar con el proceso de institucionalización de los tratamientos antirretrovirales en el período 1998-1999. Señalamos cómo, a partir del desconcierto y la estigmatización iniciales, se opera la legitimación a la vez moral y técnica de su campo de ejercicio merced al refuerzo de su competencia específica y la aplicación de los avances científicos. En las narrativas médicas sobre la atención de los afectados en el primer momento, la construcción de una “pauta de esperanza” para los pacientes se combinó con la necesidad de afirmarse para actuar, suspendiendo

incertidumbres y desconocimientos, a partir de lo que denominamos una “pauta de confianza en la eficacia progresiva de la biomedicina”. A partir de la aplicación de las triterapias, el tiempo y la cronificación de la enfermedad pasaron a ser tópicos claves en la atención de los afectados, reelaborándose el “horizonte de esperanza” y marcándose una clara orientación hacia una “normalización” de las prácticas, creando un orden y un sentido de certidumbre en el accionar terapéutico. Pero esa “normalización” no puede entenderse sin su contracara, la provisionalidad en los modos de resolución de los problemas presentados por los pacientes singulares y el manejo de las incertidumbres asociadas. La pauta de “eficacia progresiva” de la biomedicina tenía en ese momento el justificativo de la posibilidad de evitar o posponer la muerte de los afectados, expresándose, según hemos planteado, con la fuerza de un imperativo tecnológico asociado al imperativo moral de “curar”, en este caso “salvar vidas”.

En la narrativa terapéutica relativa a la implementación de las triterapias, el tiempo de consulta se presentó como un valor importante para un buen manejo y sobre todos para el reconocimiento de las “cuestiones” socioculturales y afectivas de los pacientes. Al mismo tiempo se destacó “la falta de tiempo”. Señalamos al respecto que la “falta” de tiempo en la consulta constituye un rasgo estructural de la “economía del tiempo” que es propia de las organizaciones corporativas de atención. Dado el “débito” en desmedro de la consulta médica, los médicos entrevistados “acreditaron” la importancia de la intervención técnica de profesionales de otras disciplinas, en particular trabajadores sociales y psicólogos, para la integración de los contextos y situaciones sociales y del orden de la subjetividad (de los pacientes). De este modo, la necesidad de un “abordaje integral” se resuelve como propuesta de complementación del trabajo con otras disciplinas y así la intervención sobre la enfermedad considerada en su dimensión biológica viene “primero” para “luego” añadir las dimensiones social y psicológica. Desde allí, en el mismo movimiento por el cual se procura resolver el problema de la fragmentación de la atención, tal fragmentación se preserva en la representación de una unificación como “integración” de “partes” separadas.

En las argumentaciones médicas referidas al manejo terapéutico del VIH-Sida destacó la apelación a la idea de “convenio-contrato” y de “confianza” entre médico y paciente. El médico se presenta y se valora

a sí como un experto en descifrar las claves de la enfermedad y su rol esperado en el contexto de la relación médico-paciente se asocia a la construcción de confiabilidad-validez-responsabilidad en los juicios y decisiones clínicas creando un orden y un sentido de certidumbre en el accionar diagnóstico-terapéutico y rutinas más o menos estables de desempeño. Pero, dada la imposibilidad de la aplicación de un esquema mecánico-causal desde la “teoría” de la enfermedad a causa de la variabilidad y frecuente imprevisibilidad de los casos singulares, lo que opera es una especie de “ingeniería médica” que se expresa en un lenguaje de oportunidades de atención-prevención secundaria. Así en la formalización de sus abordajes terapéuticos los médicos ponen en juego un saber en términos de un “conocimiento práctico” que deriva de la relación con situaciones concretas y sus resultados, poniendo en la balanza, certidumbres e incertidumbres y ajustando las expectativas y previsiones con relación a datos y situaciones reales conocidas.

En cuanto al rol esperado del paciente, éste se expresa como “consentimiento” que, en la medicina de los tratamientos antirretrovirales, tiene un nombre: “adherencia”. De hecho el fracaso del tratamiento se suele correlacionar con el “fracaso” de la “adherencia. En este marco, ésta se presentó narrativamente a partir de un modelo del “deber ser”, clasificando a los pacientes a través de una tipología discursiva de “adherentes” o no “adherentes”. Hemos reconocido en esta operatoria discursiva el papel que juega la individualización del riesgo en un enfoque esencializador merced al cual el “riesgo” se hace corresponder con lo idiosincrásico, asignando cualidades o propiedades distintivas y propias a los sujetos afectados, más allá de los contextos y experiencias singulares, esto es, excluyendo lo relacional. Esto se efectuó en el marco de esquemas claramente deterministas y reduccionistas, en los que se sobresimplificó el consumo de drogas y las sexualidades destilando los efectos de ideologías, prácticas y discursos sociales claramente moralizadores.

Reconocimos dos componentes significativos en esa tipificación de modalidades de cumplimiento (no cumplimiento) de los tratamientos. Por un lado, la identificación de las personas atendidas en términos de rasgos de “personalidad” y la psicologización de sus comportamientos, aludiéndose de ese modo a déficit en el valor racional de auto-control y responsabilidad y a debilidad del paciente para gobernar sus acciones y para asumir un comportamiento adecuado. Por el otro, el peso otorgado

al “nivel intelectual” o educacional en la posibilidad de la “adherencia”. La instrucción fue presentada así como un recurso básico para el reconocimiento de las consecuencias negativas de no seguir los tratamientos y para modificar efectivamente los comportamientos. Visualizados los pacientes como individuos en tanto locus de la voluntad y la razón, la meta de los tratamientos fue el logro de la autonomía entendida como capacidad del sujeto para afirmarse desde sí, eligiendo opciones conscientemente, desvinculándose de las determinaciones sociales y culturales que operan negativamente y señalando el camino hacia la posibilidad de juzgar racionalmente su situación con el auto-control como meta.

Estas prácticas e interpretaciones clasificatorias se inscriben discursivamente en el desplazamiento de sentido entre vías de trasmisión-práctica social-identidad de los afectados y ahora condición de paciente. Ellas operan, como se ha dicho, como un discurso de poder que reifica las prácticas de uso de droga, la vida sexual y los cuidados transcribiéndolos como conductas, actitudes, atributos o características “típicas” objetables más allá de los sujetos singulares y delimitadas como causa impersonal de la enfermedad. De este modo la intervención médica, se instala en la vida de los afectados establece formas de disciplina, de restricción y de obligación e impone un modo “normal”, responsable y legítimo de cuidar de sí (y de otros).

Este recorrido se conjuga así en el final en el reconocimiento de los modos interpretativos puestos en juego en la construcción de los pacientes reconociendo los rasgos principales del proceso medicalizador, la normalización, la intervención disciplinadora y su configuración moralizadora del vivir y atenderse por esta enfermedad. El recurso teórico metodológico de la reconstrucción del proceso de narrativización en los distintos momentos históricos, al tiempo que ha posibilitado enhebrar el texto a través de los sucesivos capítulos, posibilitó articular empírica y conceptualmente discursos y prácticas en los diferentes contextos relacionales en sus dimensiones técnica, político-normativa y social, señalando rasgos y orientaciones generales de la biomedicina a partir de recuperar tensiones, ambigüedades, cambios y continuidades en la especificidad de la medicina del Sida.

BIBLIOGRAFÍA

- Agamben, Giorgio (2004a). *Infancia e historia*. Adriana Hidalgo editora, Buenos Aires.
- Agamben, Giorgio (2004b). *Estado de excepción. Homo sacer, II, I*. Adriana Hidalgo, Buenos Aires.
- Almeida Filho, Naomar (1992). "Por una etnoepidemiología (esbozo de un nuevo paradigma epidemiológico)". *Cuadernos Médico Sociales* 61: 43-47, Rosario, setiembre.
- Almeida Filho, Naomar (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Lugar Editorial-Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires.
- Alves, Paulo C. (1993). "A experiencia da enfermidade: considerações teóricas". *Cadernos de Saúde Pública*, Vol. 9 (3): 263-271, Río de Janeiro.
- Alves, Paulo y Rabelo, Miriam (1999). "Religiao e terapia no contexto brasileiro: comparando experiencias de aflição e tratamento no candomblé, pentecostalismo e espiritismo". Ponencia al V Congreso de Ciencias Sociales y Medicina, Isla Margarita, 7 al 11 de junio.
- Armstrong, David (1984). "The patient's view". *Social Science & Medicine* 18 (9): 737-744.
- Armstrong, David (1985). "Space and time in British general practice". *Social Science & Medicine* 20 (7): 659-666.
- Armstrong, David (1987a). "Theoretical tensions in biopsychosocial medicine". *Social Science & Medicine* 11: 1213-1218.
- Armstrong, David (1987b). "Bodies of knowledge: Foucault and the problem of human anatomy". En: Scambler, Graham (ed.). *Sociological Theory and Medical Sociology*. Tavistock Publications, Londres/Nueva York.
- Armstrong, David (1988). "Space and Time in British General Practice". En: Lock, M. y Gordon, D. (ed.). *Biomedicine Examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Armstrong, David (1993). "Public health spaces and the fabrication of identity". *Sociology* 27 (3): 393-410, agosto.

- Barber, Nélica (1997). *Los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario*. Tesis de Licenciatura, Departamento de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Barber, Nélica (1999). "De público a paciente. Una aproximación a las prácticas técnico-administrativas en el proceso asistencial hospitalario". Ponencia a la III Reunión de Antropología del MERCOSUR, Universidad Nacional de Misiones, Posadas.
- Barber, Nélica; Gagliolo, Gisela; García María Guadalupe y Margulies, Susana (2005). "(...) *La doctora evalúa y ve cómo está el cuerpo internamente*. La construcción del cuerpo en pacientes afectados por VIH-Sida". Ponencia al Primer Congreso Latinoamericano de Antropología, Rosario, 11 al 15 de julio.
- Barley, Stephen (1988). "The Social Construction of a Machine: Ritual, Superstition, Magical Thinking and Other Pragmatic Responses to Running a CT Scanner". En: Lock, M. y Gordon, D. (ed.). *Biomedicine Examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Barnett, Tony y Whiteside, Alan (2002). *AIDS in the Twenty-First Century. Disease and Globalization*. Palgrave Macmillan, Nueva York.
- Bayer, Ronald y Oppenheimer, Gerald (2000). *AIDS Doctors. Voices from the Epidemic*. Oxford University Press, Nueva York.
- Belmartino, Susana (2002). "Perspectivas teóricas y producción de conocimiento en la Investigación sobre Reforma del Sector Salud". *Cuadernos Médico Sociales* 81: 77-106, Rosario, mayo.
- Belmartino, Susana (2005). "Una década de reforma en la atención médica en Argentina". *Salud Colectiva* 1(2): 155-171.
- Belmartino, Susana (2005). *La atención médica argentina en el siglo XX. Instituciones y procesos*. Siglo XXI Editores, Buenos Aires.
- Belmartino, Susana; Bloch, Carlos y Báscolo, Rodolfo (2003). *Reforma de la atención médica en escenarios locales*. Lugar Editorial, Buenos Aires.
- Berg, Marc (1992). "The construction of medical disposals, medical sociology and medical problem solving in clinical practice". *Sociology of Health & Illness* 14 (2): 151-180, junio.
- Berger, Peter y Luckmann, Thomas (1979). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu, Buenos Aires.
- Biagini, Graciela (2000). "El hospital público y la significación social del VIH-sida". *Cuadernos Médico Sociales* 78: 55-72, Rosario, mayo.
- Biagini, Graciela y Sánchez, Marita (2002). *Actores sociales y SIDA*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

- Biagini, Graciela (2004). "De implicancias y sentidos: 'efecto Sida' y sociedad civil". *Revista Argentina de Sociología* 2(2): 27-42.
- Bibeau, Gilles y Pedersen, Duncan (2002). "A return to scientific racism in medical social sciences: The case of sexuality and the AIDS epidemic in Africa". En: Nichter, Mark y Lock, Margaret (ed.). *New Horizons in Medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. Routledge, Taylor & Francis Group, Londres/Nueva York.
- Bianco, Mabel y Pagani, L. (2003). "Knowledge and attitudes about MTCT prevention in Argentina". (Abstracts seleccionados, 2nd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, París, 13 al 16 de julio de 2003). *Actualizaciones en Sida*, 11 (41): 69-78, setiembre.
- Brandt, Allan (1988). "AIDS: From Social History to Social Policy". En: Fee, E. y Fox, D. (ed.). *AIDS. The burdens of history*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Breihl, Jaime (1979). *Epidemiología: economía, medicina y política*. Editorial Universitaria, Quito.
- Briceño-León, Roberto (2003). "Las ciencias sociales y la salud: un diverso y mutante campo teórico". *Ciência & Saúde Coletiva*, 8 (1): 33-45, Río de Janeiro.
- Bronfman, Mario y Tuirán, Rodolfo (1984). "La desigualdad social ante la muerte: clases sociales y mortalidad en la niñez". *Cuadernos Médico Sociales*, 29-30: 53-76, Rosario, noviembre.
- Brown, Tim (2000). "AIDS, risk and social governance". *Social Science & Medicine* 50: 1273-1284.
- Bury, M. 1982. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health & Illness* 4 (2):167-182.
- Cahn, Pedro (2000). "Siete años después (editorial)". *Actualizaciones en Sida* 8 (27): 1-2, abril, Buenos Aires.
- Camargo Jr. Kenneth Rochel de (1994). *As ciencias da AIDS & a AIDS das ciencias. O discurso medico e a construo da AIDS*. ABIA-IMS/UERJ, Relume-Dumará editores, Río de Janeiro.
- Cambrosio, Alberto y Keating, Peter (1992). "A Matter of FACS: Constituting Novel Entities in Immunology". *Medical Anthropology Quarterly*. Nueva Serie 6 (4): 362-384, diciembre.
- Canguilhem, Georges (1966). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI editores, México.
- Castellanos, Pedro L. (1987). "Sobre el concepto de salud-enfermedad. Un punto de vista epidemiológico". *Cuadernos Médico Sociales* 42: 15-24, Rosario, diciembre.

- Castro, Arachu y Farmer, Paul (2003). "El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima". *Cuadernos de Antropología Social* 17: 29-48, octubre.
- Comelles, Joseph (1994). "La sacralización de la práctica hospitalaria. Del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro". En: Barona, J.L. (ed.). *Malatía i cultura*. Semain d'Estudis de la ciencia, Valencia.
- Comelles, Josep (1997). "From Ethnography to Clinical Practice in the Construction of the Contemporary State". En: Greenhorn, Carol y Greenwood, David (ed.). *Democracy and Ethnography*. SUNY Press, Albany, Nueva York.
- Conrad, Peter y Schneider, Arthur (1982). "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social". En: Ingleby, D. (ed.). *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental*. Crítica, Barcelona.
- Conrad, Peter y Schneider, Arthur (1985). *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Merrill Publishing Company, Columbus, Ohio.
- Coreil, Jeannine; Levin, J.S. y Jaco, E. Gartly (1985). "Life Style - An emergent concept in the sociomedical sciences". *Culture, Medicine and Psychiatry* 9: 423-437.
- Cortés, Rosalía (1997). "Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura". *Nueva Antropología* XVI (52): 89-115, México, agosto.
- Crawford, Robert (1994). "The boundaries of the self and the unhealthy other: Reflections on health, culture and AIDS". *Social Science & Medicine*, 38 (10): 1347-1365.
- Czeresnia, Dina (2000). *Do Contágio a Transmissao. Ciencia e cultura na genese do conhecimento epidemiológico*. Editora Fiocruz, Río de Janeiro.
- Davison, Charlie; Davey Smith, George y Frankel, Stephen (1991). "Lay epidemiology and the prevention paradox: the implications of coronary candidacy for health education". *Sociology of Health & Illness* 13 (1): 1-19.
- Del Vecchio Good, Mary-Jo (1995). *American Medicine: The Quest for Competence*. University of California Press Berkeley/Los Angeles.
- Del Vecchio Good, Mary-Jo; Good, Byron; Schaffer, Cynthia y Lind, Stuart (1990). "American Oncology and the discourse on hope". *Culture, Medicine and Psychiatry* 14 (1): 59-79, marzo.
- Del Vecchio Good, Mary-Jo; Munakata, Tseunetsugu; Kobayashi, Yasuki; Mattingly, Cheryl y Good, Byron (1994). "Oncology and Narrative Time". *Social Science & Medicine* 38 (6): 855-862.
- Douglas, Mary (1966). *Purity and Danger*. Penguin, Harmondsworth.
- Douglas, Mary (1992). *Risk and Blame. Essays in cultural theory*. Routledge, Londres.

- Etkin, N.L. (1992). "'Side Effects': Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Pharmaceuticals". *Medical Anthropology Quarterly* 6(2): 99-113.
- Farmer, Paul (1988). "Spoiled Milk: Bodily Fluids as Moral Barometers in Rural Haiti". *American Ethnologist* 15 (1): 62-83, Medical Anthropology, febrero.
- Farmer, Paul (1990). "Sending Sickness: Sorcery, Politics, and Changing Concepts of AIDS in Rural Haiti". *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 4 (1): 6-27, Culture and Behavior in the AIDS Epidemic, marzo.
- Farmer, Paul (1994). "AIDS-talk and the constitution of cultural models". *Social Science & Medicine* 38 (6): 801-809.
- Fassin, Didier (2001). "The Biopolitics of otherness". *Anthropology Today* 17 (1): 3-7, febrero.
- Fassin, Didier (2002). "Embodied history. Uniqueness and exemplarity of South African AIDS". *African Journal of AIDS Research* 1: 65-70.
- Fassin, Didier (2003). "The embodiment of inequality. AIDS as a social condition and the historical experience in South Africa". *EMBO* (European Molecular Biology Organization) reports 4 special issue.
- Fassin, Didier (2004). "Public health as culture. The social construction of the childhood lead poisoning epidemic in France". *British Medical Bulletin* 69: 167-177.
- Fassin, Didier y D'Halluin, Estelle (2005). "The Truth from the Body: Medical Certificates as Ultimate Evidence for Asylum Seekers". *American Anthropologist* 107(4): 597-608.
- Fassin, Didier y D'Halluin, Estelle (2007). "Critical Evidence: The Politics of Trauma in French Asylum Policies". *Ethos* 35 (3): 300-329.
- Fee, Elizabeth y Fox, Daniel (ed.) (1988). *AIDS. The Burdens of History*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Feldman, Jamie L. (1995). *Plague Doctors. Responding to the AIDS Epidemic in France and America*. Bergin & Garvey, Westport, Connecticut.
- Figlio, Karl (1987). "The lost subject of medical sociology". En: Scambler, Graham (ed.). *Sociological Theory and Medical Sociology*. Tavistock Publications, Londres/Nueva York.
- Foucault, Michel (1966a). *El nacimiento de la clínica. Una Arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI Editores, México.
- Foucault, Michel (1966b). *Genealogía del racismo*. Caronte Ensayos, Buenos Aires.
- Foucault, Michel (1988). *La verdad y las formas jurídicas*. Gedisa, Buenos Aires.

- Foucault, Michel (1990). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, La Piqueta, Madrid.
- Foucault, Michel (1990). *Historia de la sexualidad. La voluntad del saber*, Siglo XXI Editores, Buenos Aires.
- Franco, Saúl (1986). "Crisis y salud en América Latina". *Cuadernos Médico Sociales* 32: 21-32, Rosario, junio.
- Frankenberg, Ronald (1992a). "Your Time or Mine: temporal contradictions of biomedical practice". En: Frankenberg, R. (ed.). *Time, Health & Medicine*. Sage Publications, Londres.
- Frankenberg, Ronald (1992b). "The Other who is also de Same : Epidemics in space and time. Youth and AIDS". *International Journal of Health Services* 22 (1): 73-88, marzo.
- Frankenberg, Ronald (1993). "Risk: Anthropological and Epidemiological Narratives of Prevention". En: Lindenbaum, Shirley y Lock, Margaret (ed.). *Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Frankenberg, Ronald (1994). "The impact of HIV-AIDS on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: Candidates or targets for prevention". *Social Science & Medicine* 38 (10): 1325-1335.
- Frankenberg, Ronald (1995). "Learning from AIDS: The future of Anthropology". En: Ahmed, A. y Shore, C. (ed.). *The Future of Anthropology. Its Relevance to the Contemporary World*. The Athlone Press, Londres.
- Frazer, James (2006). *La rama dorada. Magia y religión*. Fondo de Cultura Económica, Madrid.
- Freidson, Elliot (1978). *La profesión médica*. Península, Barcelona.
- Fujimura, Joan y Chou, Danny (1994). "Dissent in Science: Styles of Scientific Practice and the Controversy over the Cause of AIDS". *Social Science & Medicine* 38: 1017-1036, abril.
- García, María Guadalupe y Margulies Susana (2006). "¿Qué derecho tiene ella para infectar a su hijo? La prevención de la trasmisión vertical y la implementación del consentimiento informado para el test de vih en un hospital público de ciudad de Buenos Aires". *Etnía* 42: 25-37, diciembre.
- Garro, Linda (2000). "Cultural Knowledge as Resource in Illness Narratives: Remembering though Accounts of Illness". En: Mattingly, C. y Garro, L. (ed.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.

- Garro, Linda y Mattingly, Cheryl (2000). "Narrative as Construct and Construction". En: Mattingly, C. y Garro, L. (ed.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, Berkeley/Los Angeles/Londres.
- Gerhardt, Uta (1987). "Parsons, role theory, and health interaction". En: Scambler, Graham (ed.). *Sociological Theory and Medical Sociology*. Tavistock Publications, Londres/Nueva York.
- Glick Schiller, Nina (1992). "What's wrong with this picture? The Hegemonic Construction of Culture in the United States". *Medical Anthropology Quarterly*, Nueva Serie 6 (3): 237-254, setiembre.
- Glick Schiller, Nina; Crystal, Stephen y Lewellen, Denver (1994). "Risky Business: the cultural construction of AIDS risk groups". *Social Science & Medicine* 38 (10): 1337-1346, mayo.
- Good, Byron y Del Vecchio Good, Mary-Jo (1993). "'Learning Medicine'. The construction of medical knowledge at Harvard Medical School". En: Lindenbaum, S. y Lock, M. (ed.). *Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and everyday life*. University of California Press, Berkeley, 1993.
- Good, Byron y Del Vecchio Good, Mary-Jo (2000). "'Fiction' and 'History' in Doctors' Stories: Social and Narrative Dimensions of Learning Medicine". En: Mattingly, C. y Garro, L. (ed.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Good, Byron (1977). "The heart of what's the matter: the semantics of illness in Iran". *Culture, Medicine and Psychiatry* 1 (1): 25-28, abril.
- Good, Byron (1994). *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Gordon, Deborah (1988). "Tenacious Assumptions in Western Medicine". En: Lock, M. y Gordon, D. (ed.). *Biomedicine Examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Grimberg, Mabel (1995a). "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". *Cuadernos Médico Sociales* 70: 37-51, Rosario.
- Grimberg, Mabel (1995b). "'Tomadoras activas' y 'Víctimas propicias'. La mujer en la construcción médica del VIH-Sida". *Salud y Cambio. Revista Chilena de Medicina Social* 6 (20), Santiago de Chile.
- Grimberg, Mabel (1996). "Representaciones de las mujeres desde la construcción médica del VIH-Sida". En: *La salud en debate. Estudios sociales*. Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales/CBC, Buenos Aires.

- Grimberg, Mabel (1997a). *Demanda, negociación y salud. Antropología social de las representaciones y prácticas de trabajadores gráficos. 1984-1990*. Ed. Facultad de Filosofía y Letras-CBC/UBA, Buenos Aires.
- Grimberg, Mabel (1997b). "Vih-Sida y proceso de salud-enfermedad-atención: construcción social y relaciones de hegemonía". Seminario taller de capacitación de formadores, LUSIDA, Buenos Aires.
- Grimberg, Mabel (1999). "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al Vih-Sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires". *Cuadernos Médicos Sociales* 75: 65-76, Rosario.
- Grimberg, Mabel (2000). "Género y Vih-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con Vih". *Cuadernos Médicos Sociales* 78: 41-54, Rosario.
- Grimberg, Mabel (2002). "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". *Cuadernos Médicos-Sociales* 82: 43-59, Rosario.
- Grimberg, Mabel (2003a). "Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana". En: *Vih/Sida Estigma y discriminación: un enfoque antropológico, Estudios e Informes*. Serie Especial, 20, UNESCO
- Grimberg, Mabel (2003b). "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih". *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-100, octubre.
- Grimberg, Mabel; Margulies, Susana y Wallace, Santiago (1997). "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico". En: Ana Lía Kornblit (ed.). *Sida y Sociedad*. Buenos Aires, Ed. Espacios / Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
- Grimberg, Mabel y Margulies, Susana (1998). *Género, sexualidad y Vih-Sida. Un análisis antropológico de las representaciones y prácticas de mujeres y varones de sectores populares*. Informe Técnico, Proyecto Lusida, Ministerio de Salud y Acción Social, mimeo, Buenos Aires, enero.
- Grmek, Mirko (1992). *Historia del Sida*. Siglo XXI Editores, México.
- Hales, Gillian; Beveridge, Alexander y Smith, Don (2001). "The conflicting roles of clinicians versus investigators in HIV randomised clinical trials". *Culture, Health & Sexuality* 3 (1): 67-79.

- Haraway, Donna (1993). "The Biopolitics of Postmodern Bodies: Determinations of Self in Immune System Discourse". En: Lindembaum, Shirley y Lock, Margaret (ed.). *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. University of California Press, Berkeley y Los Angeles.
- Herzlich, Claudine (1969). *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Mouton, París.
- Herzlich, Claudine y Pierret, Janine (1984). *Maladies d'hier, maladies d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Payot, París.
- Herzlich, Claudine (1991). "A problemática da representacao social e sua utilidade no campo da doenca". *Physis Revista de Saúde Coletiva* 1 (2): 23-35.
- Ho, D.D. (1995). "Time to Hit HIV, Early and Hard". *The New England Journal of Medicine* 333 (7): 450-451.
- Hojman, M. (2004). "Pregnancy among HIV infected women in Malvinas Argentinas county, Argentina" (Abstracts de autores argentinos, XV International AIDS Conference, Bangkok, 11 al 16 de julio de 2004). *Actualizaciones en Sida*, 12 (45): 85-96, setiembre.
- Horton, M. y Aggleton, Peter (1989). "Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm". En: Aggleton, Peter y colab. (ed.). *Social Representation, Social Practice*. The Falmer Press, Londres.
- Inchaurraga, S.; Celentano, A.; Mele, M.; Trincheri, N. y Escudero, M. (2003). "Intravenous drug use and related risks in Great Rosario, Argentina - WHO multicentre study phase II" (Abstracts seleccionados, 2nd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, París, 13 al 16 de julio de 2003). *Actualizaciones en Sida* 11 (41): 69-78, setiembre.
- Jodelet, Denise (1991). *Madness and Social Representation*. University of California Press, Berkeley.
- Jodelet, Denise (1989). *Les Representations sociales*. PUF, París.
- Jodelet, Denise (2002). "La representación social: fenómenos, concepto y teoría", "A alteridade como produto e processo psicossocial", "Presentación. Representaciones sociales: contribución a un saber sociocultural sin fronteras". En: Seminario *El estado actual de las Representaciones Sociales*, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Facultad de Psicología, Maestría en Psicología Social, Puebla.
- Kirmayer, Laurence J. (1992). "The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience". *Medical Anthropology Quarterly*, Nueva Serie 6(4): 323-346, diciembre.

- Kirmayer, Laurence (1988). "Mind and Body as Metaphors; Hidden Values in Biomedicine. En: Lock, M. y Gordon, D. (ed.). *Biomedicine Examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Kleinman, Arthur (1981). *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University of California Press, Berkeley/Los Angeles.
- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books, Nueva York.
- Koenig, Barbara (1988). "The Technological Imperative in Medical Practice: The Social Creation of a 'Routine' Treatment". En: Lock, M. y Gordon, D. (ed.). *Biomedicine Examined*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Kornblit, Ana L.; Giménez, Liliana; Mendes Diz, Ana María; Petracci, Mónica y Vujosevich, Jorge (1997). *Y el Sida está entre nosotros... Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad*. Corregidor, Buenos Aires.
- Kornblit, Ana L. (comp.) (2000). *Sida. Entre el cuidado y el riesgo. Estudios en población general y en personas afectadas*. Alianza Editorial, Buenos Aires.
- Kornblit, Ana L. (2004). *Actitudes, información y conductas en relación con el VIH/sida en la población general*, PNUD-Instituto Gino Germani, Buenos Aires.
- Kornblit, Ana L.; Mendes Diz, Ana María; Di Leo, Pablo; Camarotti, Ana Clara; Adaszko, Dan (2005). *Salud y enfermedad desde la perspectiva de los jóvenes. Un estudio en jóvenes escolarizados de la Ciudad de Buenos Aires*. [en línea], Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt45.pdf>
- Kornblit, Ana L.; Mendes Diz, Ana María; Adaszko, Dan (2006). *Salud y enfermedad desde la perspectiva de los jóvenes. Un estudio en jóvenes escolarizados en el nivel medio de todo el país*. [en línea], Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt47.pdf>
- Laurell, Asa C. (1986). "El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina". *Cuadernos Médico Sociales* 37: 3-17, Rosario, setiembre.
- Laurell, Asa C. (comp.) (1992). *Estado y políticas sociales en el neoliberalismo*. Fundación Friedrich Ebert, México.
- Lock, Margaret (1993). "Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge". *Annual Review of Anthropology* 22: 133-155.

- Lock, Margaret (2001). "The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories". *Medical Anthropology Quarterly* 15 (4): 478-492.
- MacMahon, Brian; Pugh, Thomas e Ipsen, J. (1960). *Epidemiologic Methods*. Little, Brown and Co. Boston.
- MacMahon, Brian y Pugh, Thomas (1975). *Principios y métodos de Epidemiología*. La Prensa Médica Mexicana, México.
- Manzano, Virginia (2007). *De La Matanza Obrera a Capital Nacional del Piquete: Etnografía de procesos políticos y cotidianos en contextos de transformación social*. Tesis de Doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Margulies, Susana (1995). *Los números de la epidemia. Usos y sentidos de las estadísticas del Vih-Sida*. Documento de Trabajo del Programa de Antropología y Salud, Sección de Antropología Social, Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires.
- Margulies, Susana (1998). "'Candidaturas' y VIH-Sida: tensiones en los procesos de atención". *Cuadernos Médico Sociales* 74: 53-60, Rosario.
- Margulies, Susana (2006a). "Problemas de la investigación antropológico-social en servicios de salud. Sobre la autorización institucional y la definición e implementación de protocolos de consentimiento informado en el curso del trabajo etnográfico en hospitales". Ponencia a las IV Jornadas de Investigación en Antropología Social, Sección de Antropología Social, Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires, 2 al 4 de agosto.
- Margulies, Susana (2006b). "Presentación en el panel Distintas Visiones de 'Adherencia'. Primer Encuentro Nacional de Organizaciones para el Trabajo en Adherencia a los Tratamientos Antirretrovirales, Foro Argentino de ONG's con trabajo en Vih/Sida (2005)". En: Sanchez, M. y De Bonis, Ana M. (ed.). *Acerca de la Adherencia a los tratamientos antirretrovirales*, Fondo Global, Buenos Aires.
- Margulies, Susana y Barber, Nélica. "Procesos de atención de personas que viven con Vih. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas". En: Grimberg, Mabel (comp.). *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos*. Coedición Facultad de Filosofía y Letras UBA/ Santiago Alvarez Editor, Buenos Aires, en prensa.
- Margulies, Susana y Merquier, Hadina (1998). "Atención de pacientes con VIH-Sida y personal de enfermería: la construcción social de la bioseguridad". En: *Actas del V Congreso Argentino de Antropología Social*. La Plata.

- Margulies, Susana; Barber, Nélica y Recoder, María Laura (2006). "Vih-Sida y 'adherencia' al tratamiento. Enfoques y perspectivas". *Antípodas, Revista de Antropología y Arqueología*, 3: 281-299, Bogotá, Colombia, julio-diciembre.
- Margulies, Susana; Barber, Nélica; Adaszko, Ariel y Recoder, María Laura; Niccolini, Carlos y Nino, Mariano (2003). *Acceso al sistema público de salud*. Buenos Aires, Coedición Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/Instituto de Estudios e Investigaciones de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, Cuaderno de Trabajo del Instituto de Estudios e Investigaciones nº 5 (comp. Sofía Tiscornia).
- Martínez Peralta, L.; Casco, R.; Benetucci, J.; Bermejo, A.; Losso, M.; Cahn, P.; Reboledo, G.; Casiró, A. y Weissenbacher, M. (2004). "Risk factors for HIV infection in patients attending STI clinics in Buenos Aires, Argentina" (Abstracts de autores argentinos, XV International AIDS Conference, Bangkok, 11 al 16 de julio de 2004). *Actualizaciones en Sida*, 12 (45): 85-96, setiembre..
- Mattingly, Cheryl (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Mattingly, Cheryl (2000). "Emergent Narratives". En: Mattingly, C. y Garro, L. (ed.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Mechanic, David (1991). "Sources of countervailing power in medicine". *Journal of Health Politics, Policy and Law* 16 (3): 485-498.
- Mechanic, David y Rochefort, D. (1996). "Comparative Medical Systems". *Annual Review of Sociology* 22: 239-270.
- Menéndez, Eduardo (1981). *Poder, estratificación y salud. Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Ediciones de la Casa Chata 13, México D.F.
- Menéndez, Eduardo (1989). "Reproducción social, mortalidad y antropología médica". *Cuadernos Médico-Sociales* 49/50:13-28, Rosario, setiembre-diciembre.
- Menéndez, Eduardo (1990). "Sistemas locales de salud. Aproximaciones teórico-metológicas". CIESAS, México, mimeo
- Menéndez, Eduardo (1992). *Morir de alcohol*, CIESAS, México.
- Menéndez, Eduardo (1994). "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?". *Alteridades* (UAM-Iztapalapa) 4 (7), México.
- Menéndez, Eduardo y Di Pardo, René (1996). *De algunos alcoholismos y algunos saberes*. Ediciones de la Casa Chata, México.

- Minayo, María C. S. (1994). "O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica". En: Guareschi, P. y Jovchelovitch, S. (ed.). *Textos en Representações Sociais*. Vozes Ed. Petrópolis, Brasil.
- Mishler, Elliot (1981). "Viewpoint: critical perspectives on the biomedical model". En: Mishler, E. (ed.). *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Monks, Judith A. (2000). "Talk as social suffering: narratives of talk in medical settings". *Anthropology & Medicine* 7 (1): 15-38.
- Moscovici, Serge (1978[1961]). *A Representacao Social da Psicanálise*. Zahar, Río de Janeiro.
- Murray, Michael (2002). "Connecting narrative and social representation theory in health research". *Social Science Information* 41 (4): 653-673.
- Nájera, R. y colab. (1990). *Sida. De la biomedicina a la sociedad*. Eudema, Madrid.
- Nichter, M. and N. Vuckovic (1994). "Agenda for an Anthropology of Pharmaceutical Practice". *Social Science & Medicine* 39 (11): 1509-25.
- Nichter, Mark (2002). "The social relations of therapy management". En: Nichter, Mark y Lock, Margaret (ed.). *New Horizons in Medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. Routledge, Taylor & Francis Group, Londres/Nueva York.
- Novas, C. y Rose, N. (2000). "Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual". *Economy and Society* 29 (4): 485-515, noviembre.
- Oppenheimer, Gerald (1988). "In the eye of the storm: The epidemiological construction of AIDS". En: Fee, E. y Fox, D. (ed.). *AIDS. The burdens of history*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Parker, Robert y Aggleton, Peter (2003). "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action". *Social Science & Medicine* 57:13-24.
- Parsons, Talcot (1968). *La estructura de la acción social*. Guadarrama, Madrid.
- Parsons, Talcot (1984). *El sistema social*. Alianza, Madrid.
- Persson, Asha (2004). "Incorporating *Pharmakon*: HIV, Medicine, and Body Shape Change". *Body & Society* 10 (4): 45-67.
- Persson, Asha (2005). "Facing HIV: Body Shape Change and the (in)Visibility of Illness". *Medical Anthropology* 24:237-264.
- Persson, Asha; Race, Ken y Wakeford, Elizabeth (2003). "HIV health in context: negotiating medical technology and lived experience". *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 7 (4): 397-415.

- Persson, Asha y Newman, Christy (2006). "Potency and vulnerability: Troubled 'selves' in the context of antiretroviral therapy". *Social Science & Medicine* 63: 1586-1596.
- Persson, Asha; Race, Ken y Wakeford, E. (2003). "HIV Health in Context: Negotiating Medical Technology and Lived Experience". *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 7(4): 397-415.
- Pierret, Janine (2003). "The illness experience: State of knowledge and perspectives for research". *Sociology of Health & Illness* 25: 4-22.
- Pierret, Janine (2006). *Vivre avec le VIH. Enquete de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses Universitaires de France, París.
- Race, Kane (2001). "The Undetectable Crisis: Changing Technologies of Risk". *Sexualities* 4 (2): 167-189.
- Karina Inés Ramacciotti (2000). "Las políticas neoliberales y sus efectos en el campo de la salud pública argentina". En: *La década menemista. Escenario social y algunas cuestiones políticas*. Proyecto Editorial, Buenos Aires.
- Recoder, María Laura (1999). *El proceso de atención médica: la intervención terapéutica y el problema médico de la adherencia en la atención a personas que viven con Vih-Sida*. Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Recoder, María Laura (2006). *Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados*. Tesis de Doctorado, Universidad Federal de Bahia, Salvador, Brasil.
- Risse, Guenter (1988). "Epidemics and History: Ecological Perspectives and Social Responses". En: Fee, E. y Fox, D. (ed.). *AIDS. The burdens of history*. University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Londres.
- Rosen, George (1985). *De la policía médica a la medicina social*. Siglo XXI Editores, México.
- Rosenbrock, R.; Dubois-Arber, F.; Moers, M.; Pinell, P.; Schaeffer, D. y Setbon, M. (2000). "The normalization of AIDS in western European countries". *Social Science & Medicine* 50: 1607-1629.
- Rosengarten, Marsha (2004). "Consumer activism in the pharmacology of HIV". *Body & Society* 10 (1): 91-107.
- Rosengarten, Marsha; Imrie, John; Flowers, Paul; Davis, Mark y Hart, Graham (2004). "After the euphoria. HIV medical technologies from the perspective of their prescribers". *Sociology of Health & Illness* 26 (5): 575-596.

- Scambler, Graham (1987). "Habermas and the power of medical expertise". En: Scambler, Graham (ed.). *Sociological Theory and Medical Sociology*. Tavistock Publications, Londres/Nueva York.
- Scheper-Hughes, Nancy y Lock, Margaret (1987). "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly*, Nueva Serie 1 (1): 6-41, marzo.
- Schneider, Helen y Fassin, Didier (2002). "Denial and defiance: a socio-political analysis of AIDS in South Africa". *AIDS* 16 (suppl 4): S45-S51.
- Sepúlveda, Jorge y colab. (1989). *SIDA. Ciencia y sociedad en México*. Fondo de Cultura Económica, México.
- Simoni, Simonetta (1994). "AIDS e modelli di rischio". *Dei Delitti e delle Pene* 1:127-146.
- Spencer, Herbert (1947). *Principios de Sociología* (1876-1896), Revista de Occidente Argentina, Colección Abreviaturas, Buenos Aires.
- Spink, Mary Jane (1993). "O conceito de representacao social na adordagem psicossocial". *Cadernos de Saúde Pública* 9 (3): 300-308.
- Standing, Hillary (1992). "AIDS. Conceptual and methodological issues in researching sexual behavior in Sub-saharian Africa". *Social Science & Medicine* 34 (5).
- Stepan, Nancy (1986). "Race and Gender. The Role of Analogy in Science". *ISIS* 77 (2): 261-277, junio.
- Susser, M. (1985). "Epidemiology in the United States after World War II: the evolution of technique". *Epidemiology Review* 7: 147-177.
- Taussig, Michael T. (1980). "Reification and the consciousness of the patient". *Social Science & Medicine*. Part B: Medical Anthropology 14(1): 3-13
- Treichler, Paula (1991). "AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification". En: D. Crimp (ed.). *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism*. MIT Press, Cambridge, MA y Londres.
- Treichler, Paula (1992). "AIDS, HIV and the cultural construction of reality". En: Herdt, G. y Lindenbaum, S. (ed.). *The Time of AIDS*, Sage Publishers. Ohio, EUA.
- Trostle, James (1998). "Medical compliance as an ideology". *Social Science & Medicine* 27(12): 1299-1308.
- Van der Geest, S. y S.R. Whyte (1989). "The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms". *Medical Anthropology Quarterly* 3 (4): 345-67.
- Van der Geest, S.; Whyte, S.R. y A. Hardon (1996). "The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach". *Annual Review of Anthropology* 25 (1): 153-78.

- Watney, Simon (1989). "The subject of AIDS". En: Aggleton, Peter y colab. (ed.). *Social Representation, Social Practice*. The Falmer Press, Londres.
- Watney, Simon (1994). "El espectáculo del SIDA". En: Llamas, Ricardo (ed.). *Construyendo Sidentidades*. Siglo XXI Editores, Madrid.
- Weeks, Jeffrey (1994). "Valores en una era de incertidumbre". En: Llamas, Ricardo (ed.). *Construyendo Sidentidades*. Siglo XXI Editores, Madrid.
- Weeks, Jeffrey (1995). *Invented Moralities. Sexual Values in an Age of Uncertainty*, Columbia University Press, Nueva York.
- Williams, G. (1984). "The genesis of chronic illness: narrative re-construction". *Sociology of Health & Illness* 6:175-200.
- Williams, Simon (1996). "The Vicissitudes of Embodiment across the Chronic Illness Trajectory". *Body and Society* 2 (2): 23-47
- Williams, Simon y Calnan, M. (1996). "The 'Limits' of Medicalization?: Modern Medicine and the Lay Populace in 'Late' Modernity". *Social Science & Medicine* 42 (12), junio.
- Yallop, Sarah; Lowth, Andrew; Fitzgerald, Maureen; Reid, Jeff y Morelli, Angelo (2002). "The changing world of HIV care: the impact on health Professionals". *Culture, Health & Sexuality* 4 (4): 431-441.
- Youle, Mike (2002). "Strategies of HIV management - when to start". *AIDS* 16 (suppl 4): S145-S149.
- Young, Allan (1976). "Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology". *American Anthropologist* 78: 5-24.
- Young, Allan (1982). "The Anthropologies of Illness and Sickness". *Annual Review of Antropology* 11: 257-285.
- Young, Allan (1995). *The Harmony of Illusions: Inventing Posttraumatic Stress Disorder*, Princeton University Press, Princeton.
- Young, Allan (2001). "Our Traumatic Neurosis and Its Brain". *Science in Context* 14 (4): 661-683, Cambridge University Press.
- Young, Allan (2003). "Evolutionary narratives about mental disorders". *Anthropology & Medicine* 10 (2): 239-253.
- Zola, Irving (1972). "Medicine as an institution of social control". *American Sociological Review* 20: 487-504.
- Zola, Irving (1973). "Pathways to the doctor - from person to patient". *Social Science & Medicine* 7: 677-89.

FUENTES

- Banco Mundial, Informe sobre el Desarrollo Mundial, Invertir en salud (1993).
- Centro de Estudios Legales y Sociales (2005). *El derecho a la salud en la lucha contra el VIH-Sida. Un examen de la política pública y los recursos presupuestarios*, Buenos Aires.
- Centro Nacional de Referencia para el Sida, www.cnrsida.org.ar
- Dirección de Gastos Sociales Consolidados, *Evaluación del Programa Nacional de Lucha contra el SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual* (2001), Ministerio de Economía de la Nación, Buenos Aires, abril.
- Ley Nacional 23798 y decreto reglamentario 1244/91.
- Ley Nacional 24455.
- Ley Nacional 24754.
- Poder Ejecutivo Nacional (1989). Decreto 375.
- Poder Ejecutivo Nacional (1994). Decreto 578.
- Poder Ejecutivo Nacional (1997). Decreto 961.
- Poder Ejecutivo Nacional (2000). Decreto 455.
- Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS, Boletín sobre Sida en la Argentina (1999), 18, Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires, diciembre.
- Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS, Boletín sobre VIH-Sida en la Argentina (2005), 24, Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, Buenos Aires, diciembre.
- Programa Regional de Sida/ETS, Informe Trimestral "Vigilancia Epidemiológica del Sida en las Américas" (1996), OPS/OMS, diciembre.
- Proyecto de Reforma del Sector Salud (PRESSAL) (1994)

PROYECTOS UBACyT (PROGRAMA DE ANTROPOLOGÍA Y SALUD, FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS):

- "Construcción social y VIH-Sida. Procesos de atención médica. La atención del VIH-Sida en hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires. UBACyT F106 Bienal, Programación 2001-2003. Dirección: S. Margulies.
- "La construcción social del VIH-Sida: El proceso de atención médica". UBACyT Trienal FI-093, Programación 1998-2000. Dirección: S. Margulies.
- "La construcción social del VIH-Sida. Un abordaje socio-antropológico integrado en género, usuarios de drogas endovenosas y personas que viven con VIH. UBACyT I-007, Programación 1998-2000.

"La Construcción Social del VIH-Sida, representaciones y prácticas de profesionales de salud, adolescentes y mujeres". UBACyT FI-063, Programación 1994-1997. Dirección: M. Grimberg.

"Representación social y Sida. Un abordaje antropológico de las categorías médicas". UBACyT FI-019, Programación 1991-1994. Dirección: M. Grimberg.

ANEXO 1

LOS MÉDICOS ENTREVISTADOS

PERÍODO 1993-1994					
Nº	Sexo	Año de entrevista	Especialidad	Lugar/es de trabajo	Años de recibido/a
1	Varón	1993	Infectología	Clínicas privadas de ciudad de Buenos Aires	12
2	Mujer	1993	Pediatría	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	5
3	Varón	1993	Clínica médica	Hospital de conurbano bonaerense	s/d
4	Varón	1993	Infectología	Centro asistencial de Universidad de Buenos Aires	14
5	Mujer	1993	Clínica médica - Infectología (en curso)	Hospital de ciudad de Buenos Aires	10
6	Varón	1993	Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	13
7	Varón	1994	Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	21
8	Mujer	1994	Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	17
9	Varón	1994	Clínica médica - Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	19
10	Varón	1993	Pediatría - Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	16

PERÍODO 1993-1994 (cont.)					
Nº	Sexo	Año de entrevista	Especialidad	Lugar/es de trabajo	Años de recibido/a
11	Varón	1993	Infectología	Hospital privado de ciudad de Buenos Aires	s/d
12	Mujer	1994	Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	s/d
13	Mujer	1993	Clínica médica	Hospital de conurbano bonaerense	12
14	Varón	1993	Clínica médica - Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires - Clínica de obra social	18
15	Varón	1993	Pediatría	Hospital de ciudad de Buenos Aires	16
16	Varón	1993	Infectología	Hospital de ciudad de Buenos Aires	18
17	Varón	1993	Infectología (en curso)	Hospitales especializado de ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense	5
18	Varón	1993	Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	9

PERÍODO 1998-1999					
Nº	Sexo	Año de entrevista	Especialidad	Lugar/es de trabajo	Años de recibido/a
1	Varón	1999	Clínica médica - Infectología	Clínica privada de ciudad de Buenos Aires	10
2	Varón	1998	Dermatología	Hospital de ciudad de Buenos Aires	39
3	Mujer	1998	Pediatría - Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	27
4	Mujer	1999	Clínica médica	Hospital de ciudad de Buenos Aires	29
5	Varón	1998	Clínica médica - Infectología	Hospital de ciudad de Buenos Aires - Centro asistencial de Fuerzas Armadas	19
6	Varón	1998	Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	30
7	Mujer	1999	Infectología	Hospital de ciudad de Buenos Aires	16
8	Mujer	1998	Pediatría	Hospital de conurbano bonaerense	20
9	Mujer	1998-1999	Clínica médica - Infectología (en curso)	Hospital de ciudad de Buenos Aires	27
10	Mujer	1998	Clínica médica	Hospital de conurbano bonaerense	16
11	Varón	1998	Clínica médica - Infectología	Hospital especializado de ciudad de Buenos Aires	26
12	Varón	1998	Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	20
13	Varón	1999	Clínica médica	Hospital de ciudad de Buenos Aires	15
14	Varón	1999	Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	20
15	Varón	1999	Clínica médica - Infectología	Hospital de conurbano bonaerense	19

DATOS DE LA EPIDEMIA 1982 - 1999

Nota: Las tablas 1 a 15 han sido elaboradas por la Lic. María Guadalupe García sobre la base de los datos desagregados publicados por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS, Boletín sobre VIH-Sida en la Argentina (2005), 24: 78-86, Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, diciembre. En las restantes se especifica la fuente.

Tabla 1. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Período 1982-1987.

Vía de trasmisión	Casos	%
HSH	134	74,44
Heterosexual	10	5,56
UDIs	21	11,67
Trasmisión vertical	2	1,11
Hemofílico	10	5,56
Transfusión sanguínea	1	0,56
Desconocido	2	1,11
TOTAL	180	100

*Tabla 2. Casos de Sida notificados por grupo etario.
Período 1982-1987.*

Grupo etario	Casos	%
0-4	3	1,67
5-9	0	0,00
10-14	2	1,11
15-19	3	1,67
20-24	18	10,00
25-29	25	13,89
30-34	42	23,33
35-39	36	20,00
40-44	25	13,89
45-49	13	7,22
50-54	7	3,89
55-59	2	1,11
60-64	1	0,56
65 o más	2	1,11
Sin información	1	0,56
TOTAL	180	100

*Tabla 3. Casos de Sida notificados por sexo.
Período 1982-1987.*

Sexo	Casos	%
Masculino	177	98,33
Femenino	2	1,11
Sin información	1	0,56
TOTAL	180	100

Tabla 4. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Acumulados a 1992 y período 1988-1992.

Vía de trasmisión	1988-1992	% sobre total período	Acumulados a 1992	% sobre total acumulados
HSH	1075	36,58	1209	38,76
Heterosexual	324	11,02	334	10,71
UDIs	1169	39,78	1190	38,15
Trasmisión vertical	172	5,85	174	5,58
Hemofílico	71	2,42	81	2,60
Transfusión sanguínea	69	2,35	70	2,24
Otros	2	0,07	2	0,06
Desconocido	57	1,94	59	1,89
TOTAL	2939	100	3119	100

Tabla 5. Casos de Sida notificados por sexo.
Acumulados a 1992 y período 1988-1992.

Sexo	1988-1992	% sobre total período	Acumulados a 1992	% sobre total acumulados
Masculino	2496	84,93	2673	85,70
Femenino	428	14,56	430	13,79
Sin información	15	0,51	16	0,51
TOTAL	2939	100	3119	100

Tabla 6. Casos de Sida notificados por grupo etario.
Acumulados a 1992 y período 1988-1992.

Grupo Etario	1988-1992	% sobre total período	Acumulados a 1992	% sobre total acumulados
0-4	166	5,65	169	5,42
5-9	23	0,78	23	0,74
10-14	13	0,44	15	0,48
15-19	107	3,64	110	3,53
20-24	493	16,77	511	16,38
25-29	718	24,43	743	23,82
30-34	514	17,49	556	17,83
35-39	369	12,56	405	12,98
40-44	237	8,06	262	8,40
45-49	132	4,49	145	4,65
50-54	69	2,35	76	2,44
55-59	33	1,12	35	1,12
60-64	22	0,75	23	0,74
65 o más	22	0,75	24	0,77
Sin inf.	21	0,71	22	0,71
TOTAL	2939	100	3119	100

Tabla 7. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Acumulados a 1994 y período 1993-1994.

Vía de trasmisión	1993-1994	% sobre total período	Acumulados a 1994	% sobre total acumulados
HSH	1000	26,36	2209	31,95
Relaciones heterosexuales	717	18,90	1051	15,20
UDIs	1637	43,15	2827	40,89
Trasmisión vertical	250	6,59	424	6,13
Hemofílico	23	0,61	104	1,50
Transfusión sanguínea	61	1,61	131	1,89
Otros	3	0,08	5	0,07
Desconocido	103	2,71	162	2,34
TOTAL	3794	100	6913	100

Tabla 8. Casos de Sida notificados por sexo.
Acumulados a 1994 y período 1993-1994.

Sexo	1993-1994	% sobre total período	Acumulados a 1994	% sobre total acumulados
Masculino	2957	77,92	5630	81,43
Femenino	803	21,16	1233	17,83
Sin información	35	0,92	51	0,74
TOTAL	3795	100	6914	100

Tabla 9. Casos de Sida notificados por grupo etario.
Acumulados a 1994 y período 1993-1994.

Grupo etario	1993-1994	% sobre total período	Acumulados a 1994	% sobre total acumulados
0-4	217	5,72	386	5,58
5-9	39	1,03	62	0,90
10-14	8	0,21	23	0,33
15-19	64	1,69	174	2,52
20-24	570	15,02	1081	15,63
25-29	1036	27,30	1779	25,73
30-34	754	19,87	1310	18,95
35-39	475	12,52	880	12,73
40-44	300	7,91	562	8,13
45-49	169	4,45	314	4,54
50-54	79	2,08	155	2,24
55-59	40	1,05	75	1,08
60-64	21	0,55	44	0,64
65 o más	13	0,34	37	0,54
Sin información	10	0,26	32	0,46
TOTAL	3795	100	6914	100

Tabla 10. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Acumulados a 1997 y período 1995-1997.

Vía de trasmisión	1995-1997	% sobre total período	Acumulados a 1997	% sobre total acumulados
HSH	1699	21,45	3908	26,16
Relaciones heterosexuales	2008	25,36	3059	20,48
UDIs	3160	39,90	5987	40,08
Trasmisión vertical	626	7,91	1050	7,03
Hemofílico	26	0,33	130	0,87
Transfusión sanguínea	68	0,86	199	1,33
Otros	14	0,18	19	0,13
Desconocido	318	4,02	480	3,21
TOTAL	7919	100	149391¹	100

Tabla 11. Casos de Sida notificados por sexo.
Acumulados a 1997 y período 1995-1997.

Sexo	1995-1997	% sobre total período	Acumulados	% sobre total acumulados
Masculino	6015	75,90	11645	78,48
Femenino	1855	23,41	3088	20,81
Sin información	55	0,69	106	0,71
TOTAL	7925	100	14839	100

¹ La suma es de 14832, pero la cifra del cuadro es la que consta en el boletín

Tabla 12. Casos de Sida notificados por grupo etario.
Acumulados a 1997 y período 1995-1997.

Grupo Etario	1995-1997	% sobre total período	Acumulados	% sobre total acumulados
0-4	482	6,08	868	5,85
5-9	135	1,70	197	1,33
10-14	24	0,30	47	0,32
15-19	92	1,16	266	1,79
20-24	810	10,22	1891	12,74
25-29	2051	25,88	3830	25,81
30-34	1832	23,12	3142	21,17
35-39	1112	14,03	1992	13,42
40-44	651	8,21	1213	8,17
45-49	338	4,26	652	4,39
50-54	196	2,47	351	2,37
55-59	106	1,34	181	1,22
60-64	50	0,63	94	0,63
65 o más	45	0,57	82	0,55
Sin información	1	0,01	33	0,22
TOTAL	7925	100	14839	100

Tabla 13. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Acumulados a 1999 y período 1998-1999.

Vía de trasmisión	1998-1999	% sobre total período	Acumulados	% sobre total acumulados
HSH	877	18,40	4785	24,41
Relaciones heterosexuales	1646	34,53	4705	24,01
UDIs	1636	34,32	7623	38,89
Trasmisión vertical	342	7,17	1392	7,10
Hemofílico	4	0,08	134	0,68
Transfusión sanguínea	25	0,52	224	1,14
Otros	4	0,08	23	0,12
Desconocido	233	4,89	713	3,64
TOTAL	4767	100	19599	100

Tabla 14. Casos de Sida notificados por vía de trasmisión.
Acumulados a 1998 y período 1998-1999.

Sexo	1998-1999	% sobre total período	Acumulados	% sobre total acumulados
Masculino	3451	72,20	15096	76,95
Femenino	1312	27,45	4400	22,43
Sin información	17	0,36	123	0,63
TOTAL	4780	100	19619	100

Tabla 15. Casos de Sida notificados por grupo etario.
Acumulados a 1999 y período 1998-1999.

Grupo Etario	1998-1999	% sobre total período	Acumulados	% sobre total acumulados
0-4	252	5,27	1120	5,71
5-9	80	1,67	277	1,41
10-14	17	0,36	64	0,33
15-19	62	1,30	328	1,67
20-24	380	7,95	2271	11,58
25-29	1090	22,80	4920	25,08
30-34	1275	26,67	4417	22,51
35-39	732	15,31	2724	13,88
40-44	398	8,33	1611	8,21
45-49	227	4,75	879	4,48
50-54	140	2,93	491	2,50
55-59	69	1,44	250	1,27
60-64	30	0,63	124	0,63
65 o más	28	0,59	110	0,56
Sin información	0	0	33	0,17
TOTAL	4780	100	19619	100

Tabla 16. Porcentaje del nivel de instrucción en enfermos de Sida mayores de 13 años con escolaridad conocida. Según "factores de riesgo" seleccionados. Argentina 1982-1999.

Nivel de Instrucción	ADIV		HSB	Heterosexual		Total	
	Masculino	Femenino	Masculino	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino
Primaria Incompleta	16.2	12.7	4.7	12.9	11.9	11.5	12.9
Primaria Completa	44.2	46.8	18.9	37.1	37.0	33.9	42.4
Secundaria Incompleta	22.9	20.2	16.7	19.1	17.9	20.0	19.6
Secundaria completa	16.7	20.3	59.7	30.9	33.2	34.6	25.1

Fuente: Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS, Boletín sobre SIDA en la Argentina (1999), 18, Ministerio de Salud de la Nación, abril.

Tabla 17. Primeras enfermedades marcadoras seleccionadas. Porcentajes 1990-1999

Años	Neumonía neumocistis carinii	Tuberculosis pulmonar y extrapulmonar	Síndrome desgaste	Candidiasis esofágica	Toxoplasmosis cerebral	Criptococosis
1990	28.7	10.3	17.4	7.3	4.6	4.4
1991	32.3	7.2	12.3	6.5	7.2	2.6
1992	36.6	9.9	11.9	5.8	5.2	5.1
1993	34.3	12.2	7.2	8.7	7.8	4.5
1994	34.9	13.2	7.3	7.8	8.0	5.4
1995	29.6	14.7	6.8	9.4	8.0	6.5
1996 ²	19.0	23.8	5.8	9.7	6.6	5.3
1997	20.7	18.5	7.5	11.2	6.2	6.2
1998	19.1	17.0	10.3	10.8	6.1	5.7
1999	18.2	15.4	11.2	11.0	6.6	5.4
Total	26.7	15.4	8.4	9.3	6.7	5.3

Fuente: Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS, Boletín sobre SIDA en la Argentina (1999), 18, Ministerio de Salud de la Nación, abril.

² En ese año se incorpora la tuberculosis pulmonar como enfermedad marcadora.

GLOSARIO

El *sistema inmune* es una red conformada por células especializadas y órganos que dan cuenta de diferentes clases de infecciones, bacterias, hongos, etc. Entre sus funciones se encuentran la de distinguir entre lo propio y lo ajeno, almacenar la información de lo extraño reconocido, volver a reconocer a lo extraño en otra ocasión, producir herramientas para combatir al agente invasor, coordinar los combates y desarrollar las respuestas rápidamente. Cualquier célula reconocida como extraña capaz de provocar una respuesta inmune se la denomina antígeno. El sistema inmune se encuentra distribuido por todo el organismo a través de los órganos linfoides. Los glóbulos blancos o leucocitos se encargan de las defensas contra las enfermedades infecciosas y están formados por varias tipos de células, entre ellas los linfocitos. Los linfocitos se dividen en linfocitos B y linfocitos T. Los linfocitos B generan anticuerpos específicos para cada infección actuando sólo en sustancias líquidas (sangre y fluidos). Los linfocitos T actúan sobre las células y se dividen en células cooperadoras/inductoras llamadas CD4 o T4,¹ y células supresoras llamadas CD8 o T8. Las células CD4 organizan la respuesta inmune. Tienen la capacidad de activar otras células (linfocitos B, T y otras células). Las células CD8 tienen la función de suspender la respuesta inmune. El VIH-Sida ataca las células CD4 desorganizando al sistema inmune (Cahn, 1992: 31-37).

El *VIH (virus de la inmunodeficiencia humana)*, como todo virus, es un microorganismo que no tiene capacidad para multiplicarse por sí mismo,

¹ En general se utilizan indistintamente las expresiones linfocitos, linfocitos T o CD4 para referirse a las células del sistema inmunológico que son el blanco preferido del VIH.

sino que para hacerlo tiene que introducirse en las células y utilizar en beneficio propio la capacidad reproductora de la célula que infecta. Este virus ingresa en el organismo humano a través del semen, secreciones vaginales, sangre y leche materna y su blanco preferido son los linfocitos CD4. Allí permanece en estado de latencia durante un periodo variable de tiempo. En ese momento es común que las personas desarrollen una serie de síntomas similares a los de un cuadro gripal (dolor de cabeza, cansancio, fiebre, inflamación de ganglios del cuello, tos, entre otros) llamada “infección aguda por VIH” o “primoinfección”.

Se trata de un *retrovirus*, lo cual significa que su material genético está formado por ácido ribonucleico (ARN). El ARN, por sí solo, no es capaz de reproducirse, para eso necesita del material genético de las células a las que infecta. Este material genético, propio de células más complejas, es el ácido desoxirribonucleico (ADN). Cuando el virus entra en los CD4, su ARN se convierte en ADN viral gracias a una sustancia llamada “*transcriptasa reversa*”. presente en los linfocitos. Este ADN viral se une al ADN del CD4, de manera que cuando el CD4 comience a reproducirse, reproducirá también el ADN del virus unido a él, que se codificará de nuevo en ARN. Estos fragmentos de ARN viral formarán nuevos virus gracias a otra sustancia llamada “*proteasa*”. Los nuevos virus saldrán de la célula y acabarán por destruirla. Esto significa que las células, al morir, liberan en sangre nuevas copias del virus.

Cuando el virus entra en el cuerpo es reconocido como “intruso” y el sistema inmunológico o defensivo produce anticuerpos para neutralizarlo. Estos anticuerpos pueden ser detectados con pruebas de laboratorio mediante una muestra de sangre (*prueba de Elisa*). En la gran mayoría de los casos, los anticuerpos son detectables entre dos y tres meses después de la infección. Si el test es positivo (reactivo), porque hay anticuerpos, se dice que la persona es seropositiva. En caso contrario, es seronegativa. Hay personas que, a pesar de estar infectadas, pueden pasar años sin manifestar síntomas, encontrándose bien y gozando de un buen estado general.

En un determinado momento el virus comienza a replicarse y a multiplicar su capacidad de afectación del sistema inmune. Una persona con un sistema inmunológico saludable tiene usualmente entre 700 y 1200 CD4 por mililitro (ml) de sangre. El *recuento de CD4* consiste en la determinación del número de linfocitos CD4 que contiene un centímetro

cúbico (cm³) de sangre, que es lo mismo que un mililitro (ml). Con el recuento de CD4 se puede reconocer el estado del sistema inmunológico. Se considera que la infección puede pasar a Sida cuando el número de CD4 es menor a 250 cel/ml.

La sigla SIDA, “*síndrome de inmunodeficiencia adquirida*”. hace referencia al conjunto de enfermedades que pueden llegar a afectar a una persona con CD4 bajos. Son las llamadas *enfermedades oportunistas (o marcadoras)*. Cuando estas enfermedades se presentan, el sistema de defensas del cuerpo humano está muy dañado, por lo que habitualmente el estado general de la persona se deteriora.

La siguiente es una lista de infecciones y cánceres relacionados con el Sida que las personas con esta enfermedad adquieren a medida que su recuento de CD4 disminuye. Anteriormente, tener Sida se definía como tener infección por VIH y adquirir una de estas enfermedades, pero en la actualidad se define adicionalmente como tener un recuento de CD4 por debajo de 200, incluso sin la presencia de una infección oportunista. Se pueden presentar muchas otras enfermedades y sus respectivos síntomas además de las que aparecen en esta lista.

Con conteo de CD4 inferior a 350 células/ml:

- § Virus del herpes simple
- § Tuberculosis: infección con la bacteria de la tuberculosis que afecta sobre todo a los pulmones, pero puede afectar a otros órganos como los intestinos, el revestimiento del corazón o los pulmones, el cerebro o el revestimiento del sistema nervioso central.
- § Candidiasis bucal o vaginal
- § Herpes zoster (culebrilla)
- § Linfoma no Hodgkin: cáncer de los ganglios linfáticos.
- § Sarcoma de Kaposi: cáncer de la piel, los pulmones y los intestinos, asociado con un virus del herpes (HHV-8), es más común en hombres que en mujeres.

Con conteo de CD4 inferior a 200 células/ml:

- § Neumonía por *Pneumocysti carinii*
- § Esofagitis por cándida

- § Angiomatosis bacilar: lesiones cutáneas causadas por una bacteria llamada *Bartonella*, que generalmente se adquiere por arañazos de gato.

Con conteo de CD4 inferior a 100 células/ml:

- § Meningitis criptocócica.
- § Demencia por SIDA
- § Encefalitis por toxoplasmosis
- § Leucoencefalopatía multifocal progresiva: una enfermedad viral del cerebro causada por un virus (llamado virus JC), que causa un declive rápido en las funciones cognitivas y motoras.
- § Síndrome consuntivo: anorexia y pérdida de peso extremas, causadas por el VIH.
- § Diarrea por criptosporidio: diarrea extrema causada por uno de varios parásitos.

Con conteo de CD4 inferior a 50 células/ml:

- § *Mycobacterium avium*: una infección de la sangre causada por una bacteria relacionada con la tuberculosis.
- § Infección por citomegalovirus: una infección viral que puede afectar casi cualquier sistema de órganos, especialmente el intestino grueso y los ojos.

Actualmente, además del conteo de CD4, la carga de ARN del VIH y pruebas de detección básica de laboratorio, se efectúan citologías vaginales regulares, debido al aumento del riesgo de cáncer cervical en pacientes inmunocomprometidos, y citologías anales para detectar cánceres potenciales.

El *tratamiento antirretroviral* es la utilización de fármacos para frenar la reproducción del virus. La primera de estas drogas fue la zidovudina o azidotimidina, conocida por sus siglas AZT, que comenzó a aplicarse en 1986. Este fármaco actúa inhibiendo la capacidad del virus para producir el copiado de su información genética inhibiendo a la enzima responsable de inducir dicho copiado, la transcriptasa reversa. La didanosina, conocida como ddl y la zalcitabina conocida como ddC son medicamentos análogos al AZT.

En los primeros meses de 1996 se reconoce la importancia de la carga viral como herramienta de pronóstico además del recuento de células CD4. Se presentó en ese momento una nueva estrategia terapéutica que

recomendaba que la carga viral se redujera a valores menores a 500 copias/ml usando regímenes de dos o tres drogas. Esta estrategia fue revisada en 1997 desalentando el uso de la terapia dual a favor de regímenes compuestos por dos nucleósidos más un inhibidor de la proteasa o alternativamente dos nucleósidos más un inhibidor no-nucleósido de la transcriptasa reversa.

En el período 1998-1999, los agentes antirretrovirales para el VIH eran los siguientes, actuando cada en un estadio diferente de la reproducción del virus:

Inhibidores de la transcriptasa reversa: son los primeros medicamentos que se desarrollaron y actúan inhibiendo la enzima transcriptasa reversa del virus, introducen una información genética “equivocada” o “incompleta” que hace imposible que el ARN del virus se convierta en ADN viral. Existen dos tipos según su estructura química:

- a) *Inhibidores de la transcriptasa reversa análogos de los nucleósidos*
(zidovudina, lamivudina - 3TC, didanosina - ddI, zalcitabina - ddC, estavudina - d4T)
- b) *Inhibidores de la transcriptasa reversa no análogos de los nucleósidos* (nevirapina, delavirdina, efavirenz),
Inhibidores de la proteasa: estos medicamentos actúan en las células ya infectadas impidiendo el “ensamblaje” de las proteínas necesarias para la formación de nuevas partículas virales. (indinavir, saquinavir, ritonavir y nelfinavir).

Se denomina *carga viral* a la cantidad de virus que hay en determinados fluidos o tejidos de una persona infectada, y se mide en cantidad de “copias” de VIH. Los estudios habituales de control miden la carga viral en sangre: el número de copias de VIH por mililitro (ml). Las personas con una carga viral alta tienen más posibilidades de enfermar por Sida que aquellas con niveles bajos de virus. Este tipo de análisis, junto con el recuento de linfocitos CD4, sirve para saber cuándo comenzar el tratamiento, y evaluar cómo va evolucionando. En un principio se contabilizaban niveles de carga viral cuyos límites inferiores variaban, según el método de detección, entre las 500, 400 o 200 copias/ml. Los más recientes métodos ultrasensibles disponibles permiten contabilizar hasta 50, 40 ó 20 copias/ml. La evolución del tratamiento se mide en términos

de aumento o disminución de logaritmos (10) de la carga viral. Una reducción logarítmica de 0.5 se considera exitosa.

FUENTES

- Cahn, Pedro (1992) "Introducción al conocimiento del sistema inmune". en Cahn, Pedro y colab. *PSIDA. Un enfoque integral*, Paidós, Buenos Aires.
- Coordinación Sida, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (2006) *Vivir en positivo. Guía para las personas con VIH-sida, sus familiares y amigos*, Buenos Aires, diciembre (2^º edición).
- Recoder, María Laura (1999) *El proceso de atención médica: la intervención terapéutica y el problema médico de la adherencia en la atención a personas que viven con Vih-Sida*, Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Colofón

ISBN 978-987-3617-16-4



9 789873 617164