

La experiencia de conVIHvir: tiempos de espera y precariedad

Autoras: Carreño María Soledad – solcarreno18@gmail.com

Maile Sosa – mai_sosa@hotmail.com

Institución de pertenencia: Hospital Zonal General de Agudos Dr. Mario Larrain de Berisso. Residencia de Trabajo Social.

GT 1: "Desafíos y reflexiones del Trabajo Social en torno a las determinaciones sociales de la salud colectiva". Coordinación: Esp. Laura E. Otero Zúcaro - Lic. Jimena Lafit

La Consejería de VIH: el desafío de pensar un abordaje integral en el sistema de salud.

*“A esa muerte resistimos las personas viviendo con VIH,
a la muerte desde el prejuicio sostenido por el diagnóstico,
a la otra, a la biológica, sabemos muy bien
que no tiene ningún sentido resistírsele.”*

Carlos Mendes, 2003

A principios del 2015 comenzó a funcionar en el Hospital Mario V. Larrain de Berisso La consejería de VIH como un proyecto del PRIM¹, brindando atención conjunta con la Unidad de Infectología a personas viviendo con VIH. Los principales problemas, giraban en base a las dificultades de lxs usuarixs para sostener el tratamiento, los llamados “problemas de adherencia”; y a las dificultades de lxs médicxs infectólogxs al momento de informar a una persona su reciente diagnóstico de VIH sin contar con la intervención de otras disciplinas.

En este sentido, se piensa en conformar un espacio de acompañamiento con escucha activa, teniendo en cuenta las modificaciones en la vida cotidiana de las personas que conviven con VIH. Garantizar un abordaje donde se ponga en discusión y tensión qué se entiende como equipo por “adherencia a un tratamiento”, “vida cotidiana”, “salud”, “interdisciplina”. Trabajar sobre los preconceptos presentes a la hora de hablar

¹ Programa de Residencias Integradas Multidisciplinarias, integrado por Residencias de Trabajo Social, Medicina General y Psicología. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

sobre VIH, conlleva la tarea de multiplicar información que permita romper mitos y prejuicios a nivel de la comunidad.

“La ecuación sida=muerte ha sido minuciosamente aprendida por toda la población, no se discrimina entre un infectado y un enfermo de sida, y todo enfermo de sida es, tácitamente, un moribundo. Esa es la idea que nuestra cultura ha sabido imponer a través de sus autoridades sanitarias, sus médicos, y la totalidad de sus medios de comunicación.” (Mendes, 2003: s/n). En esta línea, la Consejería tiene como uno de sus objetivos centrales trabajar con la población y lxs profesionales de la salud los prejuicios contruidos en torno al VIH.

La Consejería se aboca a la construcción de un espacio con abordajes que singularicen la situación de VIH y no se agoten sólo en los aspectos médicos. Se trabaja desde una perspectiva de salud integral, entendida como un proceso social, una construcción histórica, dinámica, atravesada por múltiples aspectos sociales, culturales, étnicos, religiosos, políticos, de género, de clase, y también biológicos. El equipo se propuso situar los modos particulares de transitar la enfermedad y el sufrimiento actual, teniendo en cuenta cómo eso repercute en la vida cotidiana de la población que vive con VIH.

Un antes y un después del diagnóstico de VIH

Desde la experiencia de la atención en la Consejería, como profesionales hemos debatido intensamente sobre la idea del “impacto que produce un diagnóstico de VIH en la vida de una persona”. La pregunta y repregunta por el cómo transmitir un resultado, cómo garantizar la contención y brindar la información oportuna, se vuelve fundamental cuando trabajamos con una enfermedad que se encuentra cargada de valoraciones negativas y que excluye y estigmatiza a las personas que con ella conviven.

“(…) la experiencia de convivir con una enfermedad de carácter crónico pero a la vez estigmatizante, enfrenta a las personas afectadas con una serie de transformaciones en su cotidiano. Cambios que demandan el despliegue de un conjunto de procesos de reinterpretación y reorganización del día a día, pero también de la propia biografía en función (por lo menos en parte) de lidiar con las designaciones estigmatizadas impuestas por el VIH/Sida y con las necesidades de enfrentar los cuidados y tratamientos que la enfermedad impone (…).” (Recoder, 2011:81)

En este sentido, tener en cuenta el contexto en el cual se inscribe la vida cotidiana de las personas que conviven con VIH y cuáles son aquellas particularidades que conllevan a la no continuidad de un tratamiento, nos permite no caer en la culpabilización o abordar esta cuestión sólo desde el aspecto psicológico, como si se tratase de un problema singular e individual de lxs usuarixs. “Es fundamentalmente en el mundo de la vida cotidiana que se elaboran y desarrollan las acciones conjuntas para lidiar con la enfermedad (...) En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la "actitud natural", plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan restaurar ese orden perdido (...).” (Recoder, 2011:84)

Recibir el diagnóstico de infección por VIH genera un impacto a nivel subjetivo que resulta potencialmente traumático. Frente a esta situación, las respuestas que da el sujeto pueden ser múltiples y variadas, de ahí que se vuelve importante dar lugar a la escucha de lo más propio y singular de cada quien, desde un espacio interdisciplinario de acompañamiento.

“La experiencia de vivir con VIH/Sida transforma los modos de comprensión del tiempo instalando un antes y un después del diagnóstico (...) El VIH/sida, instala un punto de quiebre en las trayectorias de las personas infectadas, a partir del cual les será necesario reorganizar su vida cotidiana y para muchos también su propia biografía (...).” (Recoder, 2011:94)

Adherencia al tratamiento: ¿sólo una cuestión de actitud?

Actualmente, el VIH es considerado una enfermedad crónica, es decir, de larga duración y progresión lenta. Sin embargo, esto sólo se logra si la persona cumple con la toma de la medicación conforme a la prescripción médica. En otras palabras si logra adherencia al tratamiento, este es uno de los principales problemas identificado por lxs profesionales médicxs. A partir de un diagnóstico positivo para la infección, se prescribe un tratamiento médico que implica la toma de medicación diariamente. El objetivo del tratamiento antirretroviral es volver la carga viral (cantidad de virus en sangre) indetectable, es decir que hay tan poco virus en la sangre que no se lo puede detectar.

En el cotidiano de la atención en consultorio podemos sostener que “La adherencia es construida sobre un modelo del “deber ser” caracterizado por una fuerte impronta de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución (...) Desde aquí surge toda una tipología discursiva que clasifica a los “pacientes en buenos y malos”, es decir en “pacientes adherentes o potencialmente adherentes” y en “pacientes

no adherentes”. (Gianni, 2006:16) En este sentido, uno de los primeros debates del equipo de salud de la Consejería, estuvo vinculado a la problematización de esta categoría y en comenzar a identificar aquellos factores que determinaban que una persona pueda o no adherir al tratamiento. Factores que van desde lo singular y personal de lxs usuarixs, hasta barreras y obstáculos institucionales, y no menos importante las condiciones materiales de existencia de lxs mismxs.

El equipo interdisciplinario trabaja desde la perspectiva de entender al “Tratamiento en VIH/SIDA como un proceso activo y contradictorio en construcción, que se inscribe en las trayectorias de vida, en la experiencia de la enfermedad desde un horizonte temporal, y en la interacción con los otros; y que entiende que la no adherencia a los cuidados médicos no es una forma de comportamiento irracional (...) Bajo esta perspectiva la adherencia deja de ser considerada una actitud, para ser pensada como un proceso de gestión de la enfermedad que refiere al impacto del diagnóstico en la constitución del self y el cuerpo en la vida diaria, al manejo del secreto, a la incertidumbre como dimensión temporal del vivir con VIH/SIDA, entre otros componentes; proceso que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un período indeterminado.” (Gianni, 2006:19).

En este sentido, el trabajo desde la Consejería se vuelve fundamental en la medida que apunta a identificar aquellos determinantes del proceso salud-enfermedad-atención de las personas que conviven con VIH, y los modos de transitar este proceso que se vuelven particulares de acuerdo a las características generales que presenta la población y que se singularizan en cada situación. Así, “la adherencia no sigue ningún patrón previsible, no hay un perfil de “paciente potencialmente adherente. Hay, en cambio, diferentes modalidades de llevar a cabo el tratamiento y a medida que transcurre el tiempo, como en otras enfermedades crónicas, se torna por un lado más fácil sostenerlo dado que se rutiniza y normaliza mientras que por el otro se produce, un desgaste emocional que amenaza la continuidad del mismo, y genera la adopción de una modalidad intermitente de seguimiento del tratamiento.” (Gianni, 2006:154-155).

¿Quiénes viven con VIH?

La Unidad de Infectología del Hospital Mario Larrain, atiende alrededor de 250 usuarixs, la gran mayoría de ellxs no posee obra social y se atiende solamente en el Sistema Público de Salud. Esta población no se encuentra inserta en un ámbito formal de trabajo, por lo cual su situación laboral podría caracterizarse como precaria en la medida que no pueden acceder al conjunto de servicios básicos, dado que sus ingresos los

ubican por debajo de la línea de indigencia. “La irregularidad y la inestabilidad en el acceso al trabajo obliga a las familias a recurrir a la asistencia estatal para reproducir sus vidas (...) En este sentido la política social acompaña el proceso de precarización laboral.” (Matusevicius, 2014: 181-182). Esta precariedad se profundiza por el hecho de vivir con VIH, ya que el miedo ante despidos o no contrataciones por discriminación se encuentra presente en las personas que transitan por la Consejería.

La atención exclusiva en el sistema público, sin posibilidad de elección, implica atenerse a sus lógicas imperantes, vinculadas a la imposibilidad de elección del horario de atención, a la falta de profesionales, al aumento de los tiempos de espera, entre otras situaciones que impactan negativamente en forma directa en el sostenimiento del trabajo por parte de lxs usuarixs. Estas características también pueden ubicarse como barreras burocráticas que obstaculizan una atención de calidad para las personas que viven con VIH, en la medida que las ubican en una encrucijada donde muchas veces tienen que elegir entre concurrir al médico o sostener el trabajo.

Es importante destacar, que gran parte de lxs usuarixs perciben una pensión por VIH², y a su vez se encuentran inscriptos en el Programa Alimentario para Inmunodeprimidos (PAII)³. Este programa consiste en la tramitación de una tarjeta alimentaria que actualmente ronda los \$500 mensuales, no sólo insuficiente en cuanto a las necesidades alimentarias de cualquier persona sino que además es un trámite que llega a tardar varios meses para cobrarse. Al no contar con ingresos fijos, dada la situación de precariedad laboral como así también de desocupación; y no existiendo otras políticas públicas, lxs usuarixs recurren a tramitar una pensión no contributiva. En este sentido, la espera y la incertidumbre, son parte del cotidiano de las personas que transitan el Sistema Público de Salud.

El nivel de naturalización por parte de los sujetos “beneficiarios” y lxs profesionales o funcionarios públicos es tal, que se supone unx debe esperar y ser paciente para que el “beneficio” llegue. Porque aparentemente no es culpa de nadie que los trámites se demoren, o sí como bien dice Auyero (2013) parece ser que hay un ente externo que es quien puede causar la demora: el sistema. “No estás en el sistema, ¿cuándo iniciaste el

² La pensión no contributiva es un derecho que otorga el Estado, consiste en una asignación mensual que emite la ANSES por cuenta y orden de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales y corresponde al 70% de una jubilación mínima. Ministerio de Salud de la Nación.

³ Programa implementado en conjunto por la Dirección de VIH-ITS y hepatitis virales del Ministerio de Salud de Provincia de Buenos Aires y la Dirección Provincial de Seguridad Alimentaria del Ministerio de Desarrollo Social.

tramite?” “la tarjeta esta activa, pero el sistema me marca que aún no ingresó dinero” Esperar, esperar, palabra que nos acostumbramos y se acostumbran a escuchar, porque parece que nadie puede hacer nada contra el sistema. “(...) Todos conciben la espera de los pobres como algo obvio e inevitable (...)” (Auyero, 2013:154)

En este contexto, nos interesa enfatizar en la noción de que “la precariedad no caracterizaría únicamente situaciones laborales, sino que lo que aparece como precario, hoy, es la vida misma, que se subsume al mundo del trabajo. Siguiendo lo anterior, la vida cotidiana es la que resulta precarizada, y no únicamente el momento del empleo propiamente dicho. Según esta visión, son nuestros cuerpos, los que corporizan la precariedad, y no únicamente nuestras modalidades de contratación”. (Castrogiovanni y Otras, 2016:2)

Las condiciones de vida de la población con la que trabajamos se caracterizan por las dificultades de acceso a servicios básicos y derechos sociales, siendo el vivir con VIH un aspecto que viene a profundizar tal contexto de exclusión y precariedad. En este sentido, es fundamental pensar a “(...) la precariedad desde la misma noción de existencia, en donde condiciones materiales y simbólicas determinan una incertidumbre vital con respecto al acceso sostenido a los recursos esenciales para el pleno desarrollo de la vida del sujeto (...)” (Barattini, 2009:28)

Hasta aquí hemos reflexionado en torno al desafío de pensar un abordaje de salud integral en una temática particular, la situación de las personas que viven con VIH. El ejercicio profesional no puede desconocer las condiciones materiales de existencia de la población con la que trabaja, sino que en ellas debe poder identificar aquellos determinantes del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado que se ponen a jugar con lxs usuarixs en cada consulta en el marco de la Consejería.

Bibliografía

- ✂ Auyero, Javier *Pacientes del Estado*. Editorial EUDEBA, Buenos Aires. 2013.
- ✂ Barattini, Mariana (2009); “El trabajo precario en la era de la globalización ¿Es posible la organización?”; Polis Revista Latinoamericana N° 24; Publicado el 28 abril 2012.
- ✂ Castrogiovanni, Natalia; Simonotto, Evelina; Viedma, Gloria. “*La precariedad en nuestras vidas. Pensando el Trabajo Social desde sus condiciones de trabajo*”. III Foro Latinoamericano "Igualdad y desigualdad social en América Latina:

generando debates en Trabajo Social en relación con otras ciencias del campo social". Facultad de Trabajo Social, UNLP. 2016.

- ✂ Gianni, Cecilia *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH-SIDA*, Buenos Aires, Colección Tesis del Centro de Estudios de Estado y Sociedad y FLACSO de Argentina, Reysa Ediciones. 2006.
- ✂ Mendes, Carlos. *"El poder del diagnóstico"*. En: Mastellanes, M. *Del maltrato social, conceptos son afectos*, Ediciones Cooperativas, Buenos Aires, 2003.
- ✂ MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION, Dirección de SIDA y ETS. (2016) Boletín N°33 sobre el VIH/Sida e ITS en la Argentina.
- ✂ Recoder, María Laura "Experiencia de enfermedad y narrativa. notas etnográficas sobre vivir con vih/sida en una ciudad del nordeste brasilero." Papeles de Trabajo N° 21 -Junio 2011 - ISSN 1852-4508.