



## INDICE

RESUMEN .....	3
1- INTRODUCCIÓN .....	4
2- LA EPIDEMIA DEL VIH/ SIDA .....	5
3- LA ENFERMEDAD Y LA CRONICIDAD .....	10
3.1- La noción de bienestar y de calidad de vida relacionada a la salud .....	12
3.2- Adherencia, compliance, concordancia .....	13
4- LAS RESPUESTAS AL VIH / SIDA .....	19
4.1- La intervención del Estado .....	19
4.2- ¿Políticas sociales o Políticas asistenciales? .....	21
4.3- Las políticas farmacéuticas y el contexto internacional .....	22
4.4- El Programa Nacional VIH/ SIDA .....	28
4.5- Los antirretrovirales como medicamentos esenciales .....	32
5- CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO .....	36
5.1- Situación problemática: La experiencia de suministro de ARV en efectores de la ciudad de Rosario .....	36
5.2- Supuestos y puntos de partida .....	39
5.3- Objetivo general .....	40
5.4- Objetivos específicos .....	40
6- METODOLOGÍA .....	41
6.1- Diseño general .....	41
6.2- Contexto .....	41
6.3- Entrevistas .....	42
6.3.1- Fuentes de información .....	43
6.3.2- Selección de los sujetos de estudio .....	44
6.3.2.1- Criterios de selección de los entrevistados .....	45
6.3.2.2- Aproximación a los entrevistados seleccionados .....	45
6.3.3- Ejes temáticos de las entrevistas .....	45
6.3.4- Consentimiento .....	46
6.4- Análisis de la información obtenida .....	46
6.5- Descripción del grupo de individuos seleccionado .....	47
7- RESULTADOS .....	48

7.1.1-Valoración, conocimiento e información disponible sobre el Programa Nacional VIH y ETS .....	48
7.1.2- Recepción del Programa en relación a los ARV .....	52
7.1.3- Los tiempos de espera. ....	54
7.1.4- Continuidad en el suministro de ARV .....	57
7.1.5- Relación con el equipo de salud.....	60
7.1.6- La cronicidad: la medicación y sus efectos.....	61
8- DISCUSIÓN .....	67
9- REFLEXIONES FINALES .....	74
10- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	78
11- Anexo 1 .....	85

## **RESUMEN**

Se reconoce al VIH como una enfermedad que franqueó la barrera de la letalidad para convertirse en una enfermedad crónica que tiene alto impacto en la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/ SIDA (PVVS). Esto es visualizado como consecuencia del avance de la industria farmacéutica en el desarrollo de terapias antirretrovirales (ARV) de alta eficacia. El logro tecnológico alcanza a las PVVS a través de políticas de salud. Mediante la Ley Nacional de SIDA el Estado se compromete a suministrar gratuitamente los ARV. La utilización de los ARV es un eslabón del sistema de suministro que requiere de la disponibilidad de los mismos en el momento indicado. Partiendo del reconocimiento de la complejidad que envuelve el proceso de suministro de ARV desde Programa Nacional y dando por sentado que las PVVS son el fin último del mismo, se piensa que es fundamental explorar en sus opiniones.

El objetivo de esta investigación es explorar el suministro de ARV como parte de la gestión del Programa Nacional desde la perspectiva de las PVVS en un hospital público de la ciudad de Rosario.

El estudio se apoya en un abordaje cualitativo. Se utiliza la técnica de entrevista semiestructurada. Las mismas se realizan durante los meses de enero y febrero del año 2007. Se proponen ejes temáticos como ordenadores de las entrevistas.

Las PVVS opinan con autoridad respecto al Programa y su historia, señalando problemas en el suministro de ARV: inclusión de ARV al Formulario Terapéutico, rol de las autoridades sanitarias respecto a los ARV copia, y entrega de medicamentos con fecha de vencimiento próxima. Se pone en relevancia la importancia de que el ARV esté en el momento que lo necesitan. Reconocen las dificultades del sostenimiento en el tiempo en la toma de los ARV. Se abre la posibilidad de profundizar en otras aristas del tratamiento. Los resultados hallados plantean que el Programa Nacional se caracteriza por la convivencia de rasgos que responden a una política garantizada por el Estado y a programas sociales de alto impacto político que responden a la emergencia. Se muestra la necesidad de repensar el Programa como una política de salud genuina, considerando a los medicamentos ARV como medicamentos esenciales.

## **1- INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo se propone explorar el suministro de antirretrovirales (ARV) suministrados desde el Programa Nacional de lucha contra los retrovirus del humano, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y enfermedades de transmisión sexual (ETS) dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH/ SIDA (PVVS) con tratamiento ARV que son atendidos en un hospital público de la ciudad de Rosario.

Se realiza un recorrido por las dimensiones que resultan fundamentales como apoyo para realizar la exploración. Se comienza abordando la epidemia del VIH/ SIDA, reconociendo que es un problema de Salud Pública fundamentado, principalmente, en el incremento del número de personas afectadas y el alto costo del tratamiento antirretroviral.

En el segundo capítulo se encuentran desarrolladas las nociones de bienestar y de calidad de vida relacionada a la salud dando por sentado que la aparición de las combinaciones de antirretrovirales marcó un punto de inflexión en la historia de la epidemia y en los últimos años las terapias combinadas de alta eficiencia han hecho la diferencia, ahora es posible vivir con VIH/ SIDA por tiempo prolongado y retrasar la aparición de enfermedades oportunistas por años, dando así calidad a la vida de las personas viviendo con VIH/ SIDA.

El tratamiento ARV está incluido en la protección legal que brinda el Estado a las personas que viven con esta patología, el tercer capítulo incluye la respuesta del Estado ante la epidemia, el énfasis está puesto en el diseño de políticas de salud y en especial en las políticas farmacéuticas y su llegada a la población.

En los dos capítulos siguientes se plantean los aspectos metodológicos, la formulación de la situación problemática, los objetivos y las decisiones que se toman en cuanto al abordaje de la investigación. Los resultados obtenidos se comunican según los ejes establecidos para realizar las entrevistas. Por último se lleva adelante la discusión de los hallazgos llegando de esta manera a las reflexiones finales.

## **2- LA EPIDEMIA DEL VIH/ SIDA**

Las características del VIH/ SIDA como problema de salud no se agotan al analizar la distribución de los casos desde la estadística, sino que permiten acercarse hacia aproximaciones que reconocen el alcance de la enfermedad entre los procesos salud/enfermedad/ atención en que están inmersos. Se reconoce al VIH como una enfermedad que franqueó la barrera de la letalidad para convertirse en una enfermedad crónica que tiene alto impacto en la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/ SIDA (PVVS). Esta transformación es visualizada como consecuencia del avance de la industria farmacéutica en el diseño y desarrollo de terapias ARV de alta eficacia. El logro tecnológico alcanza a las PVVS a través de políticas de salud, específicamente aquellas instrumentadas a través de las políticas farmacéuticas y de las intervenciones relacionadas con las políticas sociales.

El VIH se ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas a nivel mundial desde que fue identificado por primera vez en 1981, situación que lo convierte en una de las epidemias más destructivas de la historia. A pesar de las recientes mejoras en el terreno del acceso al tratamiento ARV y la atención en muchas regiones del mundo, en 2006 la epidemia de SIDA acabó con la vida de 2,9 millones de personas (ONUSIDA 2006).

El número total de personas que viven con VIH ha alcanzado su nivel más alto: se estima que 39,6 millones de personas viven en la actualidad con VIH y cerca de 4,3 millones contrajeron el virus en 2006 (ONUSIDA 2006).

La epidemia mundial de VIH/ SIDA, por sus dimensiones y consecuencias devastadoras, constituye una problemática mundial y uno de los desafíos más graves para la vida y la dignidad del ser humano. Afecta el desarrollo económico y social en todo el mundo sin distinción de edad, género o raza, tanto en el nivel individual, familiar, comunitario como en el nacional. La epidemia compromete especialmente a la población en edad de mayor producción y representa además un elevado gasto en tratamientos médicos, pruebas diagnósticas, suplementos alimenticios y otros gastos que demandan los cuidados relacionados a la enfermedad (REMSSU: Reunión Ordinaria de Ministros de Salud del Área Andina y la II Reunión de Ministros de Salud de América del Sur 2003).

Una abrumadora mayoría de personas con VIH/ SIDA, cerca del 95% del total, vive en países dependientes. La proporción tiende a crecer, ya que la dispersión del virus se ve propulsada en aquellos países donde coexisten la pobreza, la debilidad de los sistemas de salud y las limitaciones de recursos para la prevención y el tratamiento. Esta combinación perniciosa de factores hace pensar que “si la cura del SIDA sólo consistiera en beber agua potable, todavía una gran cantidad de personas, principalmente en países dependientes, no tendrían acceso a este tratamiento” (Izazola – Licea 2003).

A pesar de que los patrones del VIH están cambiando en algunos países de América Latina, la epidemia en el conjunto de la región permanece estable. En 2006, las nuevas infecciones por el VIH totalizan unas 140.000, y 65.000 personas han fallecido por SIDA. Las dos terceras partes de los 1,7 millones de personas que se estima que están infectadas por el VIH en América Latina viven en los cuatro países más grandes: Argentina, Brasil, Colombia y México. Sin embargo, la prevalencia estimada del VIH es máxima en los países más pequeños de América central, donde, en 2005, fue ligeramente inferior al 1% en El Salvador, Guatemala y Panamá; 1,5% en Honduras, y 2,5% en Belice (ONUSIDA/ OMS 2006).

En la mayor parte de los países se siguen registrando brotes del virus entre los consumidores de drogas intravenosas y los varones que tienen relaciones sexuales con varones. Aunque se trata de un comportamiento en gran parte oculto, las relaciones sexuales entre varones representan hasta uno de cada diez casos de VIH notificados en el Caribe.

En Argentina se estima que la prevalencia nacional del VIH en adultos era del 0,6% en 2005, encontrándose la mayoría de las personas infectadas por el VIH en las provincias de Buenos Aires, Córdoba y Santa Fe. En varios estudios se ha comprobado que son VIH-positivos hasta el 44% de los consumidores de drogas intravenosas, del 7 al 15% de los varones que tienen relaciones sexuales con varones y el 6% de las profesionales femeninas del sexo. Hasta una cuarta parte (28%) de los reclusos en algunas prisiones urbanas han resultado seropositivos. (ONUSIDA/ OMS 2006). Según los datos provistos por el Programa Nacional, en Argentina la epidemia ha evolucionado en forma disímil desde que se registró el primer caso en el año 1982, alcanzándose al 31 de diciembre de 2005 un total

de 30.496 casos notificados en el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. Sin embargo, al calcular el retraso en el envío de las notificaciones, se estima que el total de enfermos diagnosticados es de 31.900 (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación 2005).

La tendencia de la epidemia en Argentina muestra similitudes con el curso que presenta en el resto del mundo. En primer lugar, impacta cada vez más en mujeres, lo cual constituye un punto de inflexión desde una visión epidemiológica en tanto se incrementa el riesgo de transmisión vertical. Al mismo tiempo, la mayor concentración de casos se presenta en edades sexualmente activas, de donde se desprende la importancia de focalizar acciones de prevención y diagnóstico precoz de VIH/ SIDA en la mujer y principalmente en la mujer embarazada para poder suministrar tratamiento adecuado y oportuno, evitando así la transmisión vertical (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación 2004).

Los diferenciales en la morbilidad y mortalidad entre grupos sociales, la crítica cuestión del acceso igualitario a la atención médica y los tratamientos, la deserción del Estado de las tareas de prevención y la persistencia de modalidades diversas de estigmatización y discriminación sociales señalan que el VIH/ SIDA continúa siendo una grave cuestión de salud pública en Argentina. Se considera que en este problema se despliegan los efectos de los procesos de concentración económica y política ocurridos en el país desde fines de la década de 1970 como la profundización global de la desigualdad social, el deterioro de las condiciones de vida y de salud de una parte significativa de la población y el desmantelamiento de la intervención y de la capacidad reguladora del Estado en áreas clave de la vida social como la salud (Margulies 2006).

El VIH, por su multiplicidad de implicancias, es considerado un fenómeno social total. En sus inicios, con las connotaciones de aviso-castigo y maldición logra signar una época. Se convierte en una enfermedad mediática; es un tema de los políticos y de decisiones del Estado; surgen grupos y organizaciones sociales que se ocupan del tema a la vez que es objeto de trabajo de instituciones ya existentes. Pone de manifiesto y potencia desigualdades e inequidades estructurales. El hospital público es el que ha atendido la mayoría de los casos, por lo que requirió una rápida capacitación de su personal. Pese a sus carencias operativas se



lo reconoce como el ámbito con mayor nivel técnico y científico y donde mejor se realiza la atención al VIH/ SIDA (Rozenblat 1999).

En Rosario, ciudad que cuenta con el mayor número de habitantes de la provincia de Santa Fe (1.200.000 aproximadamente), se encuentra que sólo a nivel de los efectores públicos municipales se han notificados 3721 casos desde el inicio del registro de la epidemia hasta septiembre de 2007. Este total no incluye la casuística de los efectores de salud provinciales<sup>1</sup>. Los profesionales médicos que notifican utilizan la ficha epidemiológica nacional, obligatoria por ley 23.798 como fuente oficial de recolección de datos. El registro de infecciones por VIH comenzó a realizarse conjuntamente con el registro de casos de SIDA en el marco de la Vigilancia Epidemiológica de VIH/ SIDA de la Secretaría de Salud Pública desde el año 1990 (Programa Municipal de SIDA y Sistema Municipal de Epidemiología 2007). Se trabaja con la fecha de notificación y no con la fecha de diagnóstico debido a que la casuística no siempre registra los casos nuevos, y el uso de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia determina que un alto número de personas no se notifican como VIH sino directamente como caso SIDA o se demora su registro.

En la Tabla 1 se desglosan el total de casos acumulados en el período 1988-2006 y los registrados en el último año considerado, según efector de notificación. Se aprecia que 5 hospitales concentran el 91,77 % para casos VIH. El resto de los casos pertenecen a los Centros de Salud de Atención Primaria de la red municipal de salud.

---

<sup>1</sup>En la provincia de Santa Fe desde el año 1988 al 2008 se recibieron 4946 notificaciones de casos VIH/ SIDA; de los cuales 2077 corresponden actualmente a casos de enfermedad. (*Coordinación de Información Epidemiológica- Programa Provincial ETS/ Sida. 2008*)

**Tabla 1: Casos de infecciones por VIH notificados según efector en el período 1988- 2006 y nuevos en el año 2006. Secretaría de Salud Pública. Rosario.**

Efectores	Casos VIH 1988-2006	%	% acumulado	Casos VIH 2006	%
I. Carrasco	885	34,84	34,84	15	25,86
J. B. Alberdi	640	25,20	60,04	8	13,79
HECA	304	11,97	72,01	2	3,45
R. S. Peña	261	10,28	82,29	9	15,52
M. Martín	152	5,98	88,27	3	5,17
V. J. Vilela	89	3,50	91,77	1	1,72
Las Flores	42	1,65	93,42	1	1,72
San Martín	39	1,54	94,96	3	5,17
CEMAR	60	2,36	97,32	12	20,69
C. Casas	11	0,43	94,75	--	--
Pasteur	13	0,31	98,06	1	1,72
J Azurduy	89	0,31	98,37	--	--
Sur	14	0,55	98,92	2	3,45
Mangrullo	5	0,20	99,12	--	---
Staffieri	3	0,12	99,24	--	--
Champagnat	2	0,08	99,32	--	--
Maradona	3	0,12	99,44	--	--
Coulin	1	0,04	99,48	--	--
Toba	2	0,08	99,56	--	--
El Gaucho	2	0,08	99,64	--	--
Emaus	1	0,04	99,72	--	--
JB Justo	2	0,08	99,80	--	--
Santa Lucía	1	0,04	99,84	--	--
S/ información	2				
Total	2542	1	100	58	100

Fuente: Adaptado de Programa Municipal de SIDA y Sistema Municipal de Epidemiología 2007

### 3- LA ENFERMEDAD Y LA CRONICIDAD

Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados, según Menéndez, como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías (Menéndez 1994).

Según este autor, *“el proceso salud/ enfermedad/ atención (s/e/a) constituye un universal que opera estructuralmente en toda la sociedad y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran”*. El proceso s/e/a, ha sido y sigue siendo una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades. Los padecimientos, los daños a la salud son algunos de los hechos más frecuentes, ocurrentes, continuos e inevitables que afectan a la vida cotidiana. Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad: el sujeto desde su nacimiento, cada vez más medicalizado, se constituye e instituye, por lo menos en parte, a partir del proceso s/e/a (Menéndez 1994).

La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/ o padecimientos es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la reproducción y producción de cualquier sociedad.

De este modo, las ciencias sociales se han dedicado a partir de los años setenta, a trabajar de manera más marcada en la comprensión de las enfermedades desde el punto de vista social, con una perspectiva que privilegia su etiología social aunque tomando en consideración los factores biológicos. Se enfatiza que la cuestión de la comprensión de la enfermedad desde el punto de vista social es reconocer si el acento es colocado en el comportamiento individual o en las condiciones de la sociedad que se convierte en productora de enfermedad (Briceño 2003).

El carácter particular de concebir la enfermedad, el trayecto que hay entre ella y el desarrollo de la medicina, se ha implicado recíprocamente a lo largo de la historia. De acuerdo con la cultura de cada sociedad y su forma de organización se han elaborado diferentes conceptos sobre salud, enfermedad, la forma de aliviarla, acciones para su prevención y fomento de la salud (Moreno- Altamirano 2007).

Según Canguilhem, es posible reconocer dos concepciones: la ontológica y la dinámica. La concepción ontológica considera al enfermo como un hombre al que le ha penetrado o se le ha quitado algo. La enfermedad es entonces una entidad con existencia independiente capaz de provocar un mal. Como parte de esa mirada, la pérdida de salud se ha atribuido a razones mágicas y se circunscribe la curación a la obediencia y fomenta la actitud pasiva o receptiva del hombre. La concepción dinámica de la enfermedad propone un equilibrio entre el organismo y el ambiente. En la Grecia clásica, a diferencia de la interpretación mágica o religiosa, las enseñanzas hipocráticas dieron cabida a otras elucidaciones que implicaban que tanto la salud como la enfermedad estaban regidas por leyes naturales y reflejaban la influencia ejercida por el medio y las condiciones higiénicas; es decir la concepción de tipo naturista, ya no ontológica sino dinámica de la enfermedad. Parte de esta teoría relaciona a la enfermedad con el equilibrio y el desequilibrio de los distintos ámbitos: naturales, sociales y divinos. Los tratamientos consistían en distintos métodos para preservar o devolver el equilibrio corporal. Con los medicamentos se pretendía regular la relación entre el frío y el calor que provocaban el mal, o bien trasportar la enfermedad a donde pudiera ser más fácilmente controlada (Canguilhem 2005).

Parsons, hace la primera referencia sobre el concepto de malestar como componente social y conceptúa la salud como el estado óptimo de las *capacidades* de un individuo para la ejecución efectiva de sus roles y tareas en los que ha sido socializado, es decir, trata la relación de la personalidad y el organismo por un lado y del sistema social y cultural por el otro, si bien contemplados en una interacción sistémica particular. Para este autor la salud y la enfermedad no sólo son condiciones o estados del individuo humano considerados de acuerdo con los niveles orgánicos y de la personalidad, sino también suponen situaciones institucionalmente reconocidas en la cultura y en la estructura de las sociedades. Esta concepción propone la comprensión de la enfermedad por medio de la teoría funcionalista de la acción social, al considerar a la enfermedad un hecho social. En este sentido la concibe no sólo como un hecho fisiológico sino dentro del sistema social con un rol del enfermo definido, lo que da lugar al concepto de salud como *bienestar* social, actualmente incorporado a la noción general de calidad de vida (Parsons citado por Moreno Altamirano 2007, citado por Adam P 2001, Bissell 2002).

Por su parte, la OMS, en una formulación mucho más restringida, propone que *"la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"* (Tejada de Rivero 2003). Lo que se pretende destacar aquí, es que esta propuesta, en particular el término bienestar, se emplea con frecuencia para evaluar los resultados en el cuidado de la salud y es relacionado en forma directa con otro concepto, que ha dado lugar a abundante literatura y no pocos debates: el de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) (Nussbaum 1996).

En un intento de consenso, la OMS propone en 1997 una definición de calidad de vida, vista como "la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, con relación a sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones"(Knobel 2005).

### **3.1- La noción de bienestar y de calidad de vida relacionada a la salud**

Si bien se ha generalizado considerar de forma inseparable las nociones de salud y bienestar, es necesario señalar que se trata de un concepto relativo que depende no sólo del lugar y la época sino de la concepción que tenga la sociedad.

La calidad de vida (CV) refiere una noción construida histórica y biográficamente. La CVRS es un subconjunto de la calidad de vida global y el concepto más difundido es el de Auquier y colaboradores, que la definen como "un valor o atributo de la vida, ponderado por deterioros funcionales, percepciones y condiciones sociales que son inducidas por las enfermedades, agravios y tratamientos además de la organización política y económica del sistema asistencial" (Auquier et al. citado por Minayo 2000). La CVRS es un constructo que se refiere al impacto de la enfermedad y del tratamiento sobre el funcionamiento diario, al bienestar físico, emocional y social percibido después del diagnóstico y del tratamiento. En definitiva, el impacto de la salud percibida en la capacidad del individuo para llevar una vida satisfactoria.

La noción de CVRS es por lo tanto una construcción multidimensional que incluye, habitualmente, la evaluación del funcionamiento físico, mental y social y que depende mucho de la percepción del individuo, lo cual la convierte en una construcción subjetiva.

Los factores sociodemográficos como edad avanzada, sexo femenino, desempleo y bajos ingresos económicos afectan negativamente a la CVRS (Grossman 2003). Es importante tener en cuenta que el diagnóstico de una enfermedad como el VIH/ SIDA puede tener consecuencias que afectan el ámbito laboral, así como limitaciones en las actividades sociales y falta de autonomía (Colautti 2006).

Por su parte, Brock plantea que los juicios que se hacen sobre la calidad de vida en el cuidado de la salud, tanto de orden subjetivo como objetivo, también colaboran a completar el contenido de una buena vida, del bienestar. Este autor propone elaborar vectores como instrumentos formales para entender a los componentes que hacen a la calidad de vida.<sup>2</sup>

De modo que los aspectos de la calidad de vida de una persona pueden desempeñar un papel no sólo en los juicios sobre ella o acerca de que tan buena es la vida que lleva, sino también en otros juicios políticos y morales distintos, o en la aplicación de principios de igualdad de oportunidad.

Sin embargo, el objetivo de la medicina debe ser proporcionar el tratamiento que mejor permite a los pacientes procurar con éxito sus objetivos y finalidades generales, es decir sus planes de vida (Nussbaum 1996). Por consiguiente, es crucial considerar la perspectiva del sujeto, las expectativas, deseos y opiniones de la persona que atraviesa un proceso de s/e/a en relación a su CVRS.

### **3.2- Adherencia, compliance, concordancia**

La idea de cronicidad del VIH conlleva a la discusión sobre la problemática de la adherencia, que otorga énfasis creciente a la posibilidad de lograr una mejor calidad de vida para la PVVS fundada en el manejo responsable de los riesgos mediante el cuidado individual y de los demás.

La adherencia, valorada como un elemento crucial en el tratamiento, es definida como “*la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del*

---

<sup>2</sup> Este autor señala varios beneficios al considerar un número de vectores independientes en un análisis de lo que constituye una buena vida Véase Capítulo V de *La calidad de vida*. Nussbaum y Sen: Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. Dan Brock.

*tratamiento ARV, que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (Knobel, Escobar 2005; Geletko 2002).*

La adherencia al tratamiento ha sido pensada por la biomedicina, desde el paradigma médico hegemónico, como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento al tratamiento, y es desde esa perspectiva que se han estudiado factores que la fortalecen o conspiran contra ella (Margulies 2006). La adherencia es considerada en términos de las acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coincide con las indicaciones biomédicas. Se critica al concepto de adherencia al relacionarlo con la obediencia: “*seguir las ordenes médicas*”. La adherencia es construida sobre un modelo de “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”. Esta tipología atiende a cuestiones del tipo: presencia de temores, características personales, historia de vida, modos de actuar y estilos de prácticas, nivel educativo, presencia familiar, entre otras (Gianni 2006).

La atención farmacéutica es un concepto de práctica profesional en el que paciente es el principal beneficiario de las acciones del farmacéutico y se define como “el compendio de las actitudes, los comportamientos, los compromisos, las inquietudes, los valores éticos, las funciones, los conocimientos, las responsabilidades, y las destrezas del farmacéutico en la prestación de farmacoterapia, con el objetivo de lograr resultados terapéuticos definidos en la salud y en la calidad de vida del paciente” (FIP/ OMS 1993). Esta práctica centra sus actividades en comprender al paciente, quien requiere cuidado y responsabilidad por parte del farmacéutico (Lyra 2007). Desde el punto de vista de la atención farmacéutica la falta de adherencia al tratamiento prescrito es reconocida como un Problema Relacionado a Medicamentos (PRM)<sup>3</sup> (Cipolle 2004). En muchos casos las consecuencias adversas de la

---

<sup>3</sup> PRM es cualquier evento indeseable experimentado por los pacientes que involucra o es susceptible de involucrar la terapia con medicamentos, y aquéllos que interfieren para lograr el objetivo terapéutico deseado. Estos autores establecen una clasificación de PRM en cuatro dimensiones: indicación, efectividad, seguridad y adherencia.

utilización de los ARV influyen de manera compleja en las experiencias y las subjetividades (Margulies 2006). La implementación de los esquemas de alta eficacia tiene resultados que varían individualmente. Comúnmente, se espera desde los parámetros clínicos los resultados farmacoterapéuticos de una intervención que benefician al paciente, no obstante es frecuente la aparición de efectos adversos, que varían desde un mal menor hasta signos, síntomas o reacciones que determinan la internación del paciente. Cualquiera de estas situaciones atenta contra la adherencia al tratamiento. No existe consenso respecto de los valores deseados para alcanzar una adherencia adecuada en el caso particular de pacientes VIH/ SIDA, en tanto algunos refieren valores mayores al 80%, para otros sólo son admisibles valores de 95% para el caso particular de estos pacientes (Osteeberg 2005).

El concepto de adherencia a primera vista puede asimilarse a otros términos, también utilizados con cierta frecuencia en la práctica diaria, como son los de *compliance*<sup>4</sup> y de concordancia. Cabe interrogarse qué relación guardan estos conceptos con los de alianza terapéutica, empoderamiento y autodeterminación.

Las diferencias atribuidas entre adherencia, *compliance* y concordancia suelen responder a distintos posicionamientos disciplinares y corrientes epistemológicas, los que al mismo tiempo conviven con los planteos que reducen la discusión a reconocerlos como sinónimos, entendiéndolos así como términos imperfectos que describen el comportamiento en la toma de la medicación (Osteeberg 2005). Sin embargo, esto es refutado por autores que plantean que se trata de un cambio de paradigma, que no puede reducirse a una discusión semántica (Bond 2003). En este trabajo se reconoce la diferencia de concepciones pero no se profundiza en la discusión teórica de los términos.

Por su parte, el concepto de *compliance* es entendido como “*la medida en que la conducta de una persona (en términos de toma de medicación, seguimiento de dietas, realización de cambios de estilo de vida) coincide con el consejo médico o el del sistema de salud*” (Recorder 2001). Según Marinker, las críticas a este término se argumentan en que supone una relación asimétrica y autoritaria de dominación y subordinación, en donde el paciente en forma pasiva debe cumplir el mandato médico. La falta de *compliance* puede ser intencional

---

<sup>4</sup> Se prefiere el término en inglés, por su uso generalizado sin traducción en la literatura, no encontrándose un término equivalente en castellano.



o involuntaria, esto puede estar relacionado, entre otros, con la calidad de información que recibe el paciente, el impacto del régimen terapéutico en su rutina diaria, la incapacidad física o mental del paciente o su contexto social (Marinker 2003).

Para otros autores, los estudios sobre la *compliance* de los pacientes remiten a un análisis desde la perspectiva del poder, del apego o no a las normas establecidas. Lo singular es que se ubican por lo general en el contexto de una cultura que interpreta la salud, la enfermedad y el tratamiento curativo de una manera distinta, con valoraciones diferentes, bien sea porque son completamente inadaptadas a esas circunstancias o porque entran en el mundo de las creencias culturales (Briceño- León 2003).

Siguiendo con otra autora, *compliance* o adherencia, en tanto construcciones sociales, devienen en instrumentos de poder simbólico, en el sentido en que están basadas en un criterio normativo de conducta a asumir por parte del paciente desde la perspectiva lineal causa-efecto, esto es: enfermedad-tratamiento-expectativa de vida (Gianni 2006).

Se propone el concepto de concordancia, como otra concepción al prescribir y tomar la medicación. Es un acuerdo al que se llega después de una negociación entre el paciente y el profesional de la salud respetando las creencias y deseos del paciente, determinando cuándo y que medicamento tiene que tomar (Dickinson 1999). Esta negociación sugiere el intercambio de información y un espíritu de cooperación. (Mullen 1997). Se plantea como un cambio de paradigma en la manera en la que los pacientes son tratados por el equipo de salud, entonces son “*concordantes con ...*”.

La iniciativa de la concordancia tiene como objetivo que el prescriptor y el paciente puedan realizar una elección estando informados de las posibilidades de diagnóstico y tratamiento, los beneficios y los riesgos, colaborando enteramente en la alianza terapéutica y optimizando los beneficios potenciales en el cuidado de la salud. Se incorpora el concepto de alianza terapéutica, alianza de trabajo o alianza de ayuda, que describe la necesidad de una relación que debe existir entre un consejero o psicoterapeuta y un cliente para que el cambio terapéutico sea posible (Berger 1993).

El beneficio de la negociación abierta y entre iguales es un proceso en el que el paciente es empoderado, teniendo en cuenta todas las preocupaciones y expectativas acerca de sus síntomas y su manejo, incluyendo a los temores de los efectos del tratamiento (Dobkin 1998). Se trata de un paciente competente, es decir de un paciente con acceso a información sanitaria, que utiliza este conocimiento en beneficio propio y de la comunidad que contribuye a afrontar eficazmente procesos de enfermedad y un uso eficiente de los recursos sanitarios disponibles. Es un paciente que se implica, ejerciendo responsablemente su autonomía, en las decisiones clínicas y que mantiene una relación de respeto hacia la experiencia y conocimientos clínicos de los profesionales sanitarios. Es un paciente que participa activamente en el cuidado de su salud, en la prevención de la enfermedad y en los tratamientos. En definitiva, es una persona capaz de trabajar por su calidad de vida y que puede ayudar a otros pacientes en su misma situación (Mira 2005).

En la mayoría de las enfermedades crónicas las personas necesitan un cambio en el estilo de vida, que va desde modificar la dieta, realizar actividad física hasta incluso abandonar alguna adicción. Se puede sostener que es fundamental un cambio de conducta para que su vida sea compatible con un tratamiento determinado y el logro de objetivos terapéuticos. La literatura indica que la clave para predecir la adherencia y para lograr un cambio terapéutico positivo está en la relación que existe entre el profesional y el paciente. Es indispensable lograr alianza terapéutica en el sentido de desarrollar capacidad de trabajo conjunto de consejero y de paciente en una relación realista, de colaboración, basada en el respeto mutuo (Nilsson 2001).

La dificultad que ofrece incorporar cambios de vida y de por vida, hace de la alianza terapéutica, la piedra angular de esta tarea. No se trata del desarrollo de un proceso mágico, requiere de un trabajo arduo, valor y perspicacia de las partes involucradas, teniendo en cuenta que hay que establecer un acuerdo ético.

Al hablar del lugar de la decisión del paciente no se puede dejar de pensar en el papel de la autodeterminación individual que puede servir como base de la doctrina del consentimiento informado. El paciente podrá aceptar recibir un tratamiento pero dentro de esta concepción se contempla la posibilidad de que el paciente pueda decidir no tomar la medicación y discutir la razón de esta decisión. Inevitablemente la concordancia puede llevar a acordar

decisiones que el profesional de la salud no aconseja al paciente. Sin embargo, aunque la decisión de no tomar la medicación puede desconcertar al profesional, finalmente se debería respetar y aceptar la situación (Berger 1993).

Amarthya Sen sostiene que en la actualidad la toma de decisiones en el cuidado de la salud debe ser un proceso compartido entre el paciente y el médico. El médico aporta sus conocimientos y experiencias para el diagnóstico de la condición del paciente, la estimación de la perspectiva con diferentes tratamientos alternativos, incluyendo entre las alternativas no dar ningún tratamiento y una recomendación respecto al que se debe aplicar. El paciente proporciona el conocimiento de sus objetivos, finalidades y valores, que probablemente sean afectados por diferentes cursos del tratamiento y esto permite realizar una evaluación comparativa de los diferentes resultados posibles (Nussbaum 1996).

Se considera que el respeto a la autodeterminación es lo que se requiere para reconocer al individuo como una persona, capaz de formar su concepto de una vida para sí mismo. El ejercicio de la autodeterminación en la construcción de la vida humana relativamente plena requerirá en un individuo cuatro amplios tipos de funciones primarias: las biológicas que comprenden órganos que funcionen bien, las físicas como la movilidad, las sociales que incluyen las capacidades de comunicación y las mentales, como por ejemplo una variedad de capacidades de razonamiento y emocionales (Nussbaum 1996).

Subyace a estas propuestas conceptuales, una crítica común y generalizada respecto de la relación médico/ paciente hegemónica, en tanto niega la subjetividad del paciente con un consecuente incremento de ineficacia curativa. El desarrollo de una biomedicina centrada en lo curativo y excluyente de lo preventivo, con énfasis en las actividades asistenciales, aumenta los costos de la atención de la enfermedad, dando lugar incluso a situaciones donde se registran transgresiones a la ética médica. Se observa una tendencia a reducir cada vez más el tiempo de la relación médico/ paciente y especialmente el tiempo dado a la palabra del paciente. En suma, se potencia la tendencia histórica de la biomedicina para establecer una relación asimétrica y las dinámicas institucionales actuales, que tienden a reforzar la orientación de la biomedicina, más allá de los discursos y reflexiones de los científicos sociales y de las propias autoridades sanitarias (Menéndez 2005).

## 4- LAS RESPUESTAS AL VIH / SIDA

### 4.1- La intervención del Estado

El derecho a la salud constituye un derecho humano fundamental y un componente básico del bienestar social y del desarrollo humano. La salud es un bien social, que el Estado debería garantizar para toda la sociedad, con criterios de equidad y universalidad. Consecuentemente, las respuestas al VIH/ SIDA no pueden estar desvinculadas de la concepción de política de Estado sobre la que se construye, ya que la PVVS se piensa como paciente y como sujeto de derechos, en ejercicio de su ciudadanía<sup>5</sup>.

Los derechos sociales son fundamentales en la construcción y desarrollo de ciudadanía y presentan relaciones sociales cambiantes que se conforman como resultado de la interacción entre participación social e intervención del Estado. Se los designa como derechos de segunda generación y surgen en el intento de asegurar las condiciones para el pleno ejercicio de los derechos individuales o de primera generación, para brindar la capacidad de participar del bienestar social, entendido como bienes que se incorporan a través de un proceso colectivo y que se van acumulando en el tiempo. Como derechos de segunda generación, son derechos de crédito del individuo en relación con la colectividad, como son el derecho al trabajo, a la salud, a la educación. (Levin 2000).

El Estado, a través del vínculo público, asume funciones destinadas a la producción de las condiciones que aseguran la existencia de la sociedad como tal<sup>6</sup>. Para hacer efectivo el vínculo público, se reconocen dos dimensiones, una **jurídica y otra política**. La primera está constituida por los derechos que establecen el orden social. La segunda refiere al

---

<sup>5</sup> En la teoría de la ciudadanía se reconocen distintas esferas de la vida (social, política, civil, económica, cultural), que permiten hablar de ciudadanía desde cada una de ellas. Sin embargo, no pueden ser consideradas esferas autónomas a pesar de su especificidad, sino interdependientes. Ver los conceptos de: ciudadanía y ciudadanía social en Levin S. (2000), el concepto de integración social en Castel R. (2003).

<sup>6</sup> Estas funciones estuvieron originariamente a cargo de diferentes instituciones de la sociedad civil: parroquias, comunidades locales, sindicatos y organizaciones de caridad. A partir de las últimas décadas del siglo XIX y las primeras del siglo XX fueron gradualmente absorbidas en la órbita del Estado (Belmartino 2001).

espacio donde se gestionan o viabilizan el ejercicio de los derechos, donde se generan los instrumentos para que los derechos lleguen a la población satisfaciendo sus necesidades.

Para ello, es necesario pensar al hombre no como un ente genérico u hombre en abstracto, sino en especificidad o en la concreción de sus diversas maneras en la sociedad, como menor, como viejo, o como enfermo, por ejemplo. En un proceso que supone el paso del hombre genérico al hombre específico, en relación a los distintos criterios de diferenciación, el sexo, la edad, las condiciones físicas, revelando cada uno diferencias específicas que no consienten igual tratamiento e igual protección. La mujer es diferente del hombre, el niño del adulto, el adulto del viejo, el sano del enfermo, el enfermo temporal del enfermo crónico, el enfermo mental de otros enfermos (Bobbio 1991).

Las características institucionales desarrolladas históricamente por los diferentes Estados han desempeñado un papel muy importante en la formación de sus sistemas de bienestar social. Se pueden nombrar tres grandes modelos: liberal, corporativo y social demócrata.

En Argentina resulta difícil ubicar las políticas de bienestar en alguno de los modelos de Estado, especialmente aquellas tendientes al hombre específico. Durante las últimas décadas, se desencadenó un nuevo proceso de crisis y reformulación de las condiciones de la actividad del Estado en el área social. La expansión de la exclusión social y todo lo que ella trae aparejado ha puesto en cuestión la idea de ciudadanía social como sistema de integración (Beltramino 2001).

La política social ha sido considerada como un mecanismo destinado a corregir o a paliar los efectos perversos del sistema económico, concibiendo la intervención de los gobiernos como una acción benefactora, correctora o compensadora de la desigualdad social que produce el libre juego de las fuerzas del mercado. Sin embargo, la política social puede tanto compensar o reducir las desigualdades como reproducirlas, aumentarlas e incluso constituir las como tales. Las políticas sociales, serán, por lo tanto, uno de los factores primordiales que contribuyen al proceso de estructuración de las sociedades del capitalismo

avanzado: surgen de la estructura social<sup>7</sup> a la vez que contribuyen a configurar la misma (Adelantado 2000).

Los regímenes adoptados para el desarrollo de las políticas sociales en Argentina presentan carácter mixto. La educación fue el único sistema de política social que mantuvo la orientación universal de tipo social demócrata. La salud pública tuvo el mismo espíritu, sin embargo a partir de los años 60 la falta de recursos indujo al sistema público a condiciones que lo llevarían a un tipo de régimen liberal o residual, focalizado en la atención del indigente.

Como señala M Rovere (2001), las políticas sociales como responsabilidad primaria del Estado han sido, y continúan siendo, un desafío; ya que en un contexto de más de dos décadas en las que se ha cuestionado y disminuido la capacidad del Estado, la pobreza, la inequidad y la exclusión corren riesgo de naturalizarse a través del tiempo. Recuperar y profundizar este rol, más allá de la retórica, implica generar las condiciones materiales para sostenerlo y desarrollarlo, dotándolo de instrumentos innovadores, efectivos y adecuados, y sobre todo dimensionando la capacidad de respuesta ante la gravedad y complejidad de la situación social del país.

#### **4.2- ¿Políticas sociales o Políticas asistenciales?**

La construcción de la ciudadanía social en Argentina, se inscribe en un complejo marco en donde se reconocen dos modos de intervención: políticas sociales y políticas asistenciales, instrumentadas por medio de programas sociales. El peso relativo de cada uno de estos componentes de la agenda social del Estado, las estrategias puestas en marcha y los valores sociales comprometidos han variado en correspondencia con la afirmación de diferentes modelos de organización estatal: Estado Liberal, Estado de Bienestar o Social, Estado Post- Social. Los procesos de cambio, de paso de una forma de Estado a otro, de modificaciones de la relación entre Estado y Sociedad, se caracterizaron por profundas crisis a nivel de lo económico, lo social, lo político y lo institucional (Belmartino 2001).

---

<sup>7</sup> Se define estructura social como la configuración de las instituciones, reglas y recursos que atribuye condiciones de vida desiguales a las personas en un momento y un lugar determinado. (Adelantado 2000)

Es necesario destacar que las políticas sociales buscan garantizar el bienestar social y se estructuran a partir de leyes del Estado; ellas viabilizan las decisiones, siempre otorgan derechos y su financiamiento está previsto en la política del Estado, implicando que las está garantizando. A diferencia, las políticas asistenciales están dirigidas a quienes no están integrados, por pertenecer, por ejemplo, a un grupo vulnerable a determinados riesgos. Se fundan en el supuesto de inutilidad social, se considera que los individuos no pueden resolver por sí mismos sus problemas de integración y se pretende sostenerlos pero no reinsertarlos en la sociedad. A este grupo Castel lo denomina individuos por carencia, considerando a todos aquellos que son incapaces de inscribirse en colectivos protectores (Castel 2003). Estas políticas, y los programas sociales que las instrumentan, no necesariamente se encuentran estructurados por una ley, por lo tanto carecen de estabilidad institucional. No cuentan con estructura orgánica y por no estar previstas en presupuestos nacionales, son financiados con recursos específicos, como por ejemplo con préstamos de organizaciones internacionales. Además, suelen responder a la emergencia, para dar respuesta rápida, con alto impacto político por lo que no otorgan derechos y dependen de la voluntad política del Estado, y lo más grave, no resuelven el conflicto sino que sólo lo contienen.

#### **4.3- Las políticas farmacéuticas y el contexto internacional**

Cuando la epidemia de VIH/ SIDA emerge como amenaza a la salud pública, la adopción de políticas farmacéuticas por parte del Estado comienza a ser insoslayable. En 1994, algunos países centrales lograron a través de la Organización Mundial del Comercio (OMC) una importante victoria al conseguir que se aprobara un acuerdo mundial sobre los derechos de propiedad intelectual: el llamado Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC; TRIPS la sigla en inglés). Este acuerdo forzó a los países a introducir un régimen de propiedad intelectual más en línea con el vigente en EE.UU., que establece una protección ampliada a 20 años para las patentes de medicamentos.

Las afirmaciones de que la protección de la propiedad intelectual y las ganancias que se generan a través del monopolio resultante preservan la innovación siguen siendo discutibles. Al contrario, la protección de la propiedad intelectual se traduce, al retrasar la

competencia de las copias de bajo costo (llamadas genéricos), en precios más elevados de los medicamentos, con consecuencias devastadoras para millones de personas.

Cabe aclarar que se entiende por medicamento genérico a las especialidades farmacéuticas que tienen el mismo principio activo con idéntica fórmula y las mismas características farmacocinéticas, farmacodinámicas y farmacotécnicas que las existentes en otro medicamento tomado como referencia legal, designado habitualmente como innovador (Cabral de Barros 2004). En Argentina la Administración Nacional de Alimentos Medicamentos y Tecnología Médica (ANMAT), mediante la Disposición 3311 del año 2001, establece la obligación de realizar estudios de bioequivalencia/ biodisponibilidad para todas las especialidades medicinales que contengan como principio activo por lo menos uno de los antirretrovirales utilizados para el tratamiento de la infección con el VIH. Estableciendo que *“la epidemia constituye un relevante y creciente problema de salud de nuestra población, el que es enfrentado, entre otros medios, mediante el empleo de drogas antirretrovirales, las cuales, utilizadas en forma apropiada, han demostrado aumentar el tiempo de sobrevivencia de los infectados y su calidad de vida, pese a la producción de efectos adversos significativos. Que, aunque no existe una clara evidencia de duración óptima del tratamiento, el mismo suele ser prolongado, usualmente bajo la modalidad de varias drogas antirretrovirales combinadas, y frecuentemente con el agregado de otros medicamentos para el tratamiento o profilaxis de las complicaciones que pueden aparecer en el curso de la infección”*. En la misma disposición se agrega entre otros puntos que esta decisión del Ministerio de Salud de la Nación concuerda con la posición de muchos organismos internacionales, que es de interés nacional promover la adopción de políticas de garantía de calidad de medicamentos antirretrovirales, sean éstos de marca o genéricos, conforme a los patrones aceptados internacionalmente, incluyendo la realización de pruebas de bioequivalencia y biodisponibilidad (ANMAT 2002).

En el mismo momento en que entraba en vigor el nuevo régimen de propiedad propuesto en el plano internacional, los países dependientes empezaron a reaccionar ante la crisis del VIH/ SIDA proporcionando medicamentos de bajo costo a sus ciudadanos. Muchos de estos esfuerzos toparon con la oposición de empresas farmacéuticas que intentaron bloquear la producción de los equivalentes genéricos de medicamentos patentados en Brasil



y Tailandia. Ante esta situación puede considerarse un hito la Declaración de Doha, en el año 2001, que es el resultado de la indignación pública. Así los líderes mundiales firmaron la declaración, anteponiendo la salud de las personas a los beneficios económicos. No obstante cinco años después se denuncia que los países ricos hacen muy poco o nada para cumplir sus obligaciones llegando a debilitar el alcance del acuerdo.

La OMS asegura que el 74% de las medicinas para combatir el SIDA están controladas por monopolios, que el 77% de los africanos no tienen acceso a un tratamiento y que el 30% de la población mundial sigue sin recibir medicamentos esenciales<sup>8</sup> de forma regular. Hay muchas razones que explican esta situación, pero la más importante es que los países centrales especialmente Estados Unidos, acosan a los países dependientes para que acepten reglas más estrictas sobre propiedad intelectual, que permitan a las empresas farmacéuticas reservar sus monopolios. Esto reduce la competencia de los medicamentos genéricos y mantiene los precios muy altos (Oxfam 2006).

La OPS y la OMS convocaron en el 2005 en República Dominicana a un encuentro para trabajar sobre el Acuerdo de los ADPIC y el Acceso a Medicamentos, siendo destacado que los medicamentos esenciales son los que satisfacen las necesidades prioritarias de salud de la población y son seleccionados teniendo en cuenta su pertinencia para la salud pública, las pruebas de calidad, seguridad y de eficacia comparativa según el costo. Por lo tanto, los medicamentos deben estar disponibles en los sistemas de salud en todo momento, en las formas farmacéuticas apropiadas, y a un precio que los usuarios y la comunidad puedan pagar. Los países de la Región de las Américas deben continuar promoviendo el concepto de medicamento esencial como bien público, y el acceso a medicamentos como derecho humano (OPS/ OMS 2005).

Basado en este principio, se insta a los países a implementar en las legislaciones nacionales las resoluciones aprobadas en los Consejos Directivos de la OPS, OMS y de la REMSSA, promoviendo el uso del derecho público internacional como una herramienta para asegurar

---

<sup>8</sup>Son aquellos que permiten salvar vidas, reducir el sufrimiento y mejorar la salud, pero únicamente si son de buena calidad, seguros, accesibles, asequibles y utilizándose en forma adecuada. El concepto se funda en el supuesto que el uso de un número limitado de medicamentos, cuidadosamente seleccionados sobre la base de directrices clínicas acordadas, conduce a un mejor suministro de medicamentos, una prescripción más racional y costos más bajos (OMS 2002; 2004).

el acceso a medicamentos y fortalecer otras estrategias que lo favorezcan, tales como la selección de medicamentos esenciales (listas básicas, formularios terapéuticos, protocolos de tratamientos, establecimiento de sistemas de suministro y regulación de precios) e incorporando dentro de las políticas farmacéuticas nacionales las acciones y estrategias que se vienen desarrollando en la lucha contra el SIDA.

En Latinoamérica existe un grupo limitado de países que contemplan programas de ARV y atención integral, no obstante, los mismos sufren de continuas fallas en lo que se refiere a la entrega regular y continua de medicamentos, exámenes de laboratorio y atención integral en general, así como problemas relacionados con la bioequivalencia y biodisponibilidad de los medicamentos genéricos (CIDH 2002).

Argentina, a fines de diciembre de 2001, padeció una seria crisis institucional que llevó a la renuncia del Presidente de la Nación y a una sucesión de presidentes interinos, la cesación de pago de sus compromisos externos, la caída del crédito y el rebote inflacionario. Argentina cambió drásticamente durante estos años y el sistema de salud no resultó inmune, lo mismo sucedió con el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, virus de la inmunodeficiencia humana/ síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/ SIDA) y enfermedades de transmisión sexual (ETS), que se encontraba sin autoridad a cargo desde los cuatro meses previos a la crisis y con falta de algunos de los medicamentos considerados esenciales debido a una interrupción en los procesos licitatorios y de adquisición.

En ese escenario, se desarrollaron estrategias que permitieron lograr en el menor tiempo posible el abastecimiento de medicamentos y reactivos bioquímicos. Fue así que a principios de 2002, el Ministerio de Salud declaró la Emergencia Sanitaria Nacional (Decreto 486/02) con el objetivo de evitar el derrumbe total del Sistema de Salud y recuperar el rol rector en las políticas sanitarias del país que se había visto debilitado durante la década del '90. Se fortaleció la gestión del Programa Nacional y se realizaron trabajos vinculados a monitorear la evolución de precios del mercado de ARV con el objetivo de controlar la gestión y buscar estrategias que permitieran dar sustentabilidad en el tiempo a la dispensa gratuita de medicamentos por parte del Ministerio. (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación 2004)

El elevado precio de los fármacos ARV es uno de los principales obstáculos para su disponibilidad. Otros factores que afectan la disponibilidad de los medicamentos están asociados a la infraestructura sanitaria, los recursos humanos y los sistemas de aprovisionamiento y distribución de los mismos (Hamilton 2004).

Argentina llegó a sumarse en el año 2003 a una propuesta del Fondo Mundial de Lucha contra SIDA, Tuberculosis y Malaria, elaborada y liderada multisectorialmente por representantes de los respectivos gobiernos, poniendo énfasis en el acceso al tratamiento integral de la PVVS especialmente al tratamiento ARV. Esta propuesta no era nueva para otros países latinoamericanos, desde el año 2002 Bolivia, Colombia, Chile, Ecuador y Perú estaban participando del proyecto, reconociéndose, de algún modo, que los recursos destinados por estos países para combatir la epidemia no están a la par con la magnitud del problema.

Ante la situación descrita y con el fin de desarrollar una estrategia regional para mejorar la atención integral con énfasis en la reducción del costo al acceso a terapia antirretroviral, los representantes de la Región Andina<sup>9</sup> generaron un acuerdo político en febrero de 2003. El objetivo era constituir una respuesta regional ante la necesidad social de garantizar el derecho a la salud mediante el acceso universal con calidad y equidad.

Argentina adhiere a lo concertado en la reunión de Ministros de Salud en el año 2003, reconociendo que la inclusión de los medicamentos antirretrovirales en la provisión de servicios de salud a las PVVS tiene una clara relación con el respeto a los Derechos Humanos, el nivel de desarrollo económico y con la capacidad de compra de estas terapias. Se sostiene que la salud es un derecho fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos, que se encuentra referido en Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos, las Constituciones nacionales y las leyes especiales referentes al derecho a la salud; que es responsabilidad de los Estados asignar presupuestos ordinarios o extraordinarios para la lucha contra el VIH/ SIDA y si existen limitaciones presupuestarias tienen la obligación de recurrir a la cooperación internacional (REMSSU 2003).

---

<sup>9</sup> Región Andina: Bolivia, Colombia, Chile, Ecuador, Perú, Venezuela, Argentina, México y Paraguay

La población objetivo de esta iniciativa son las PVVS que no pueden acceder al tratamiento ARV por carecer de recursos, pero no como una política individual sino como una política de país, y por ende de la región. El acceso al cuidado y al tratamiento dentro de un marco regional ha sido considerado de alta prioridad por los gobiernos participantes en este proceso. Un aspecto clave de esta iniciativa está basada en la construcción de la propuesta que incluye la compra y el acceso continuado de ARV e insumos de diagnóstico y monitoreo, la sostenibilidad y el beneficio mutuo de los acuerdos entre la región y las Compañías Farmacéuticas y de Diagnóstico (REMSSU 2003).

Según un Informe del Banco Interamericano de Desarrollo, si se analiza el financiamiento y el gasto en respuesta al VIH/ SIDA, se encuentra que el conjunto del gasto está conformado por el gasto en la provisión de terapia ARV, el seguimiento de laboratorio y el costo de equipos de uso médico para el paciente. Los medicamentos ARV ocupan la mayor proporción del gasto en los países, incluso en aquellos en los cuales existe una política de acceso universal. En los países con sistemas de servicios basados en el aseguramiento en salud, la respuesta institucional incluye los ARV. Chile, Uruguay y Costa Rica (y Argentina, en alguna medida) tienen gastos institucionales de atención elevados, ofrecen terapia antirretroviral a la población, y las acciones de prevención están basadas en su oferta de servicios: tratamiento de enfermedades de transmisión sexual y tamizaje en bancos de sangre, entre otras (Izazola – Licea 2003).

Luego de este recorrido e intentando realizar una proyección hacia la situación de la problemática en el futuro, se encuentra que en el año 2000 todos los países del mundo firmaron un compromiso sobre Objetivos de Desarrollo del Milenio que deberían ser alcanzados en el año 2015. La posibilidad de alcanzar los objetivos propuestos, darán cuenta de los recursos tecnológicos y de los conocimientos que la humanidad dispone para reducir la pobreza extrema y el hambre, así como para mejorar la cobertura, calidad y equidad en la educación y la salud. Esto será factible con políticas de desarrollo sostenible y promoviendo valores de equidad y solidaridad de género, generacionales y territoriales. En octubre de 2003, el Presidente de la Nación presentó los objetivos para Argentina, de los cuales el séptimo refiere “combatir el VIH, la tuberculosis y el chagas”. El mismo se

desagrega en dos metas, una de ellas dice: “haber detenido e iniciado la reversión de la propagación del VIH/ SIDA en el 2015”(Gobierno de la Nación Argentina 2003).

#### **4.4- El Programa Nacional VIH/ SIDA**

Como se ha mencionado, en Argentina, así como en distintos países de la Región Andina de América que no escapan a la epidemia de VIH/ SIDA instalada en el mundo desde hace más de dos décadas, se han creado Programas Nacionales de enfermedades de transmisión sexual y VIH/ SIDA. Cada uno de los países tiene su respectivo marco legal relacionado al VIH/ SIDA así como al acceso al tratamiento integral de las PVVS.

En Argentina el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, virus de la inmunodeficiencia humana/ síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/ SIDA) y enfermedades de transmisión sexual (ETS) fue creado en 1989 a través de la Ley 23798 denominada Ley Nacional de SIDA.

El Programa Nacional VIH/ SIDA es concebido como una función política del Estado. La política asistencial, al traducirse en un programa de salud, requiere una estructura organizacional que es dada por la planificación de sus actividades. El plan demanda de una dirección estratégica, pero en especial de una participación masiva de los agentes que afecta.

En nuestro país se puede considerar a la creación del Programa Nacional como una decisión política, enmarcada dentro de las políticas de salud para una población específica y que, entre otros puntos, gestiona de manera centralizada el suministro de medicamentos ARV.

La ley 23798 ó Ley Nacional de SIDA *“declara de interés nacional a la lucha contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, estableciendo medidas para su detección, investigación, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención, asistencia, rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la población”* (Programa Nacional VIH/ SIDA 2007).

La ley fue reglamentada en 1991 por el Decreto 1244/91, en el artículo segundo se hace referencia a la Convención Americana sobre Derechos Humanos llamada Pacto de San José de Costa Rica (23054) y la ley Antidiscriminación (23592). El inciso “e” aclara que se reservará la intimidad de las personas utilizando un sistema que combine las iniciales del nombre y del apellido, día, mes y año de nacimiento.

En 1995 se aprueba la Ley 24455 que incluye la obligatoriedad para que las Obras Sociales dispensen los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas con VIH/ SIDA. Un año después se sanciona en el Congreso la Ley 24754, que incorpora la atención de las personas con VIH/ SIDA por parte de los seguros de salud privados: Medicina Prepaga (Programa Nacional VIH/ SIDA 2007).

A través de la ley nacional se descentraliza la ejecución del Programa a las autoridades sanitarias de cada jurisdicción. Para lograr este objetivo las autoridades sanitarias deben desarrollar Programas destinados al cumplimiento de las acciones nombradas, gestionando los recursos para su financiación y ejecución. De esta manera, y en el contexto de un país federal, el Programa Nacional es descentralizado administrativamente a Programas Provinciales. Para el subsector público, la adquisición de todos los medicamentos incluidos en el Formulario Terapéutico del Programa y su distribución, se realizan de manera centralizada desde el Ministerio de Salud de la Nación. La compra de medicamentos se hace efectiva a través de licitaciones internacionales.

En 1997, el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, por Resolución 346 cambia el sistema de compra y distribución a las provincias de los medicamentos para VIH/ SIDA a la Dirección Nacional de Normatización de Servicios, que depende de la Subsecretaría de Atención Médica, y establece que *“corresponde al Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos, SIDA: a) la determinación de las necesidades a cubrir; b) la definición de las especificaciones técnicas respecto de los productos necesarios a adquirir; c) el dictamen técnico, respecto del contenido de las ofertas que se obtengan en los procedimientos de compra; y d) las determinación de las cantidades y cualidades de los productos a distribuir a los distintos efectores y jurisdicciones”*. Esta resolución

descentraliza la distribución de los medicamentos, aludiendo en sus considerandos la “necesidad de la provisión de medicamentos donde se produce la atención” y la “optimización del servicio prestado a los pacientes, evitando los desplazamientos y otras comodidades”. Además, el Ministerio Nacional de Salud firma convenios con los ministerios provinciales, asumiendo el compromiso de proveer las drogas para el tratamiento del VIH /SIDA a las personas que la provincia denuncie. Estos convenios establecen responsabilidades compartidas entre la nación y las provincias.

El Ministerio de Salud de la Nación tiene responsabilidad directa sobre la entrega de 26.000 tratamientos de las 30.000 PVVS que reciben tratamiento. El Programa Nacional de Lucha contra los RH, SIDA y ETS da cobertura a 19.611 personas con tratamientos ARV y no ARV; 5.100 están a cargo de la Superintendencia de Servicios de Salud y 1.000 del Instituto Nacional de Seguridad Social para Jubilados y Pensionados. (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación 2004).

La Norma de Procedimientos para la solicitud de medicamentos al Programa Nacional surge en 1998 con el objetivo de unificar la metodología para efectuar el requerimiento de medicamentos. La logística para la solicitud y la provisión de ARV para cada paciente es un trámite burocrático y complejo que incluye diferentes instancias de control. Se ha observado que este circuito atraviesa los distintos niveles jurisdiccionales (municipal, provincial y nacional). El recorrido que realiza la solicitud de tratamiento ARV y la asignación efectiva a un paciente determinado demora alrededor de 3 meses (Colautti 2009).

En este trayecto de avances en cuanto a la legislación actual, se considera relevante destacar que el proceso logrado responde en gran medida al surgimiento de las organizaciones no gubernamentales (ONG), quienes consiguieron instalar en la arena política los derechos de las PVVS. En el campo de las nuevas problemáticas de salud, exceptuando las instituciones que centran su accionar exclusivamente en la asistencia médica o psicológica, las organizaciones no gubernamentales, si bien con compromisos variables, suelen constituirse en grupos de presión, al colocar en la esfera pública cuestiones de alta significación social

que hacen, directa o indirectamente, a la calidad de vida, a la ampliación del espacio de los derechos de la ciudadanía y a la dignidad de las personas, en relación con temática de género, edad, situación social, salud, educación, empleo, sexualidad, justicia, seguridad, entre otros (Biagini 2004).

El objetivo de las ONG es buscar fórmulas alternativas para alcanzar el vital acceso a los ARV y la atención integral. La mayoría de las ONG con trabajo en VIH/ SIDA en Argentina se han establecido en la segunda mitad de la década del ochenta, dedicándose a actividades de investigación, prevención, capacitación de distintos grupos sociales, asistencia a personas viviendo con VIH/ SIDA, sensibilización de la población y los decisores políticos, cabildeo estratégico y activismo. Las ONG abogan principalmente porque en el presupuesto gubernamental para VIH/ SIDA se destine una partida específica para prevención y educación, y que se regularice la provisión de medicamentos, ya que la misma sufre altibajos considerables por parte del Ministerio de Salud, y de las Obras Sociales que no brindan cobertura (Bianco 1999).

Retomando el proceso de la legislación, la provincia de Santa Fe hace lo propio con respecto a la Ley 23798, sancionando en noviembre de 1996 la Ley 11460 de Prevención y tratamiento del SIDA que se instrumentará a través del Programa Provincial. Mediante la misma se ordena la creación de un Comité Coordinador con sede en las ciudades de Rosario y Santa Fe. Se crea un Consejo Científico integrado por miembros de organismos científicos dependientes de universidades, colegios profesionales, Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica, entre otros. En el artículo cinco se determina, entre otros puntos, que el Programa Provincial será responsable del pedido y recepción de medicamentos y suministro de reactivos de laboratorio, a nivel nacional, así como de la guarda y distribución de los mismos en toda la provincia. En el artículo nueve declara como obligatorio, para el profesional y/ o servicio de salud, tanto estatal como privado, la notificación de casos de VIH/ SIDA dentro de las cuarenta y ocho horas de confirmado el diagnóstico, como asimismo el fallecimiento de un enfermo y las causas de la muerte (Programa Provincial de Control de VIH/ SIDA y enfermedades de transmisión sexual 2008).



La ciudad de Rosario fue una de las primeras en Argentina en crear su propio Programa Municipal de Sida (PROMUSIDA), comenzando a funcionar en el año 1992 por Ordenanza Municipal N° 5532. El PROMUSIDA planifica acciones e instala estrategias de comunicación para quebrar los mitos, el temor, el rechazo y la indiferencia en forma articulada con organizaciones de la sociedad civil que abordan esta temática. Cuenta con el apoyo y la articulación asistencial de la red de servicios de Salud Pública Municipal y trabaja en interrelación con ONG, organismos estatales y de la comunidad. (Programa Municipal de SIDA 2008).

Este Programa local no tiene incumbencia sobre la gestión de medicamentos ARV. El flujo de información para solicitar medicamentos específicos respeta los lineamientos establecidos por el Programa Nacional. Así desde el nivel municipal se envía la información hacia el nivel sanitario-administrativo superior: Programa Provincial de ETS y SIDA de la provincia de Santa Fe y desde éste se envía al nivel central nacional: Programa Nacional de Lucha Contra los RH, SIDA y ETS.

#### **4.5- Los antirretrovirales como medicamentos esenciales**

Aplicando el concepto de medicamentos esenciales se pretende que, en el contexto de los sistemas de salud existentes, estos estén disponibles en todo momento, en cantidades suficientes, en las formas de administración apropiadas, con una garantía de calidad e información suficientes y a un precio asequible para las personas y para la comunidad. (GAPURMED 2001).

La zidovudina (AZT), una de las primeras monodrogas diseñadas para combatir el VIH, apareció en el mercado en 1987 de allí en más y al compás de los avances de la industria farmacéutica no cesó la inclusión de este grupo de medicamentos al mercado. Sin embargo recién a partir del año 2002 los ARV son considerados, por la OMS, medicamentos esenciales incorporándose a la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales (LMME). En esta ampliación se incluyeron doce ARV para utilizar en terapias triples para personas infectadas por el VIH/ SIDA. La última edición suma dos nuevos ARV -Emtricitabina y

Tenofovir- (OMS 2007). La LMME es elaborada y actualizada desde 1977 por el Comité de Expertos en Uso de Medicamentos Esenciales de la OMS.

Los ARV son fármacos considerados de elevado valor intrínseco según la clasificación que se utiliza para estudios farmacoepidemiológicos cualitativos, ya que al demostrar eficacia y efectividad se transformaron en un elemento vital para las PVVS (Alvarez Luna 2004).

A pesar de reconocerse que los ARV permiten salvar vidas, evitar sufrimientos y mejorar la salud, la población de países dependientes no puede acceder a ellos. La experiencia muestra problemas frecuentes y extendidos de falta de acceso, mala calidad, uso irracional y despilfarro en el uso de los medicamentos (OMS 2002; 2004).

La dimensión del problema de la falta de acceso a medicamentos esenciales trasciende el ámbito de la salud, supone también un problema social, económico y ético. La OMS estima que un tercio de la población mundial, 2000 millones de personas, no tienen acceso regular a medicamentos esenciales de calidad. Las enfermedades para las que estos medicamentos esenciales resultarían vitales, tales como la malaria, la tuberculosis, el VIH/ SIDA, la tripanosomiasis africana o enfermedad del sueño, la tripanosomiasis americana o enfermedad de Chagas, y la leishmaniasis, están diezmando la población en su franja de edad más productiva y sectores clave para el desarrollo de un país. Cada año siguen muriendo en el mundo 14 millones de personas por enfermedades infecciosas y parasitarias; el 90% de ellas viven en países dependientes. (Médicos sin Fronteras 2005).

Ampliar el acceso a los medicamentos esenciales es una prioridad mundial y debe verse dentro del contexto de la importancia del derecho a la salud para todos. Con la estrategia OMS 2004-2007 se pretendía que en los países se diera máxima prioridad a la ampliación del acceso a medicamentos esenciales de calidad y se prestará especial atención al aumento de la escala del acceso a los ARV, a los fines de garantizar la meta fijada para el año 2005, según la cual tres millones de personas de países en desarrollo deberían tener acceso a tratamiento contra el VIH/ SIDA, junto con el cumplimiento de otras medidas destinadas a mejorar la financiación, los sistemas de suministro y la garantía de calidad de los medicamentos (OMS 2004). Sin embargo, en muchos sistemas de salud pública de países dependientes, el acceso a los ARV y la atención integral está focalizada en las llamadas

“víctimas inocentes” de la epidemia, que sólo otorga ese derecho a niños y mujeres madres (CIDH 2002).

Existen diferentes razones por las cuales un elevado porcentaje de la población mundial no puede utilizar los medicamentos que necesita, en la cantidad adecuada o en el momento oportuno; entre otras: falta de investigación y desarrollo de medicamentos para patologías tropicales; falta o insuficiente producción de medicamentos; sistemas de distribución inadecuados; pautas de tratamiento largas y complejas que llevan a un abandono de los mismos; resistencias a los tratamientos antiguos que han dejado de ser eficaces. El alto precio de algunos medicamentos es otra de esas razones (Uranga 2004). La declaración de Doha, como ya se dijo, intentó paliar la cuestión del costo de los ARV, sin embargo su cumplimiento exige voluntad política de los países centrales quienes traicionan el espíritu de la declaración (OXFAM 2006). A este respecto la Red Latinoamericana de PVVS (2003) tiene posición tomada y exige a los gobiernos distribución de ARV genéricos en la medida que las pruebas de bioequivalencia y biodisponibilidad hayan sido superadas exitosamente y muestren sus resultados en forma periódica y al azar por partidas de compra y/o adquisición. También exigen formular o adecuar sus legislaciones sobre regulación de medicamentos, incluyendo la garantía del seguimiento de los procesos de calidad durante las fases de fabricación, distribución, almacenamiento y dispensación de los medicamentos, y no sólo del producto terminado, sino de todos los pasos que rigen las Buenas Prácticas de la Manufactura, y siguiendo las políticas recomendadas por la OMS (REDLA+ 2003).

Aún cuando la disponibilidad de medicamentos no es el único aspecto del acceso a una atención sanitaria de calidad, sí constituye un factor primordial a considerar. Desde el año 2002 se estima que a través del suministro de tratamiento antirretroviral se han ganado dos millones de años de vida en los países de ingresos bajos y medianos (Médicos sin Fronteras 2005).

En Argentina el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, VIH/ SIDA y ETS se propone distintos objetivos. Prevenir, en primer, lugar la transmisión sexual y perinatal; en segundo lugar la transmisión por sangre, hemoderivados, transplantes y durante procedimientos invasivos y en tercer lugar la infección entre usuarios de drogas.

Reducir el impacto individual, familiar y socio-económico. Reforzar el análisis de la situación y tendencia de la epidemia; y por último consolidar los aspectos administrativos, gerenciales y gestión del programa.

A los fines de controlar la epidemia, en los desagregados del quinto objetivo se plantea: *reforzar la atención integral de las personas infectadas y enfermas*. En este sentido los principios rectores del Programa contemplan en sus apartados un sistema de suministro de medicamentos acorde a la epidemiología de la enfermedad en el país, reconociendo los acuerdos internacionales fundados en que los ARV son medicamentos vitales y el Estado debe responder por ellos.

## **5- CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO**

### **5.1- Situación problemática: La experiencia de suministro de ARV en efectores de la ciudad de Rosario**

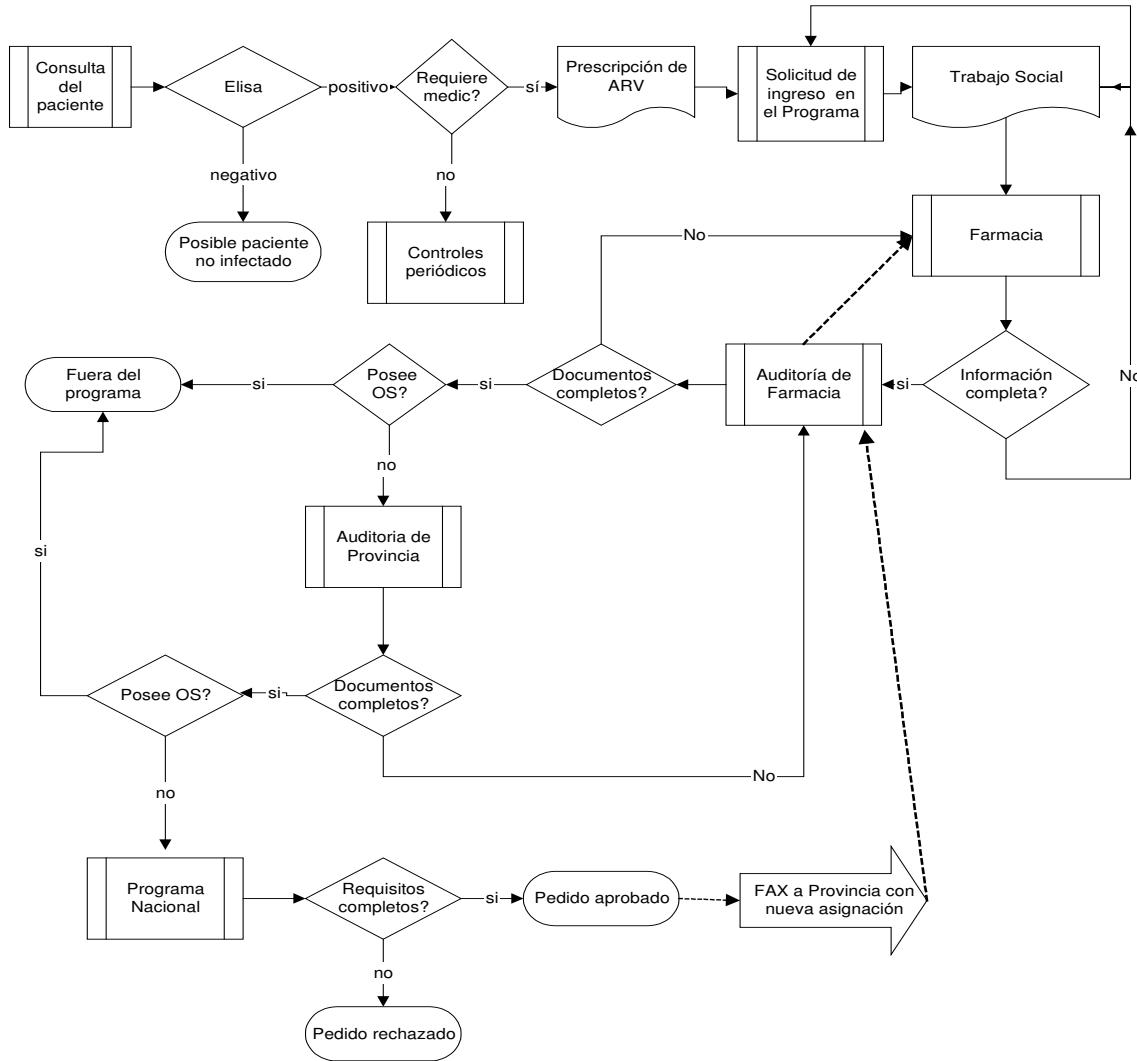
El suministro de medicamentos ARV en dos servicios de Farmacia de la red de salud pública de la ciudad de Rosario fue indagado en una investigación previa. Este trabajo se focalizó en aspectos relacionados con la disponibilidad, accesibilidad y adecuación de recursos, considerándose el antecedente inmediato de la presente investigación (Colautti 2009). Los objetivos del mismo fueron, en primer lugar evaluar el circuito de provisión, prescripción, almacenamiento y dispensación de ARV, utilizando indicadores de desempeño específicamente diseñados; y en segundo lugar describir las estrategias que los profesionales desarrollan en forma paralela al funcionamiento del Programa a los fines de satisfacer las necesidades de los pacientes.

Consistió en un estudio descriptivo con dos abordajes metodológicos, uno cuantitativo, de carácter prospectivo, basado en fuentes secundarias para la producción de los indicadores, y otro cualitativo para recuperar la perspectiva de los profesionales mediante entrevistas semi estructuradas y observación en terreno.

De esta manera, se lograron recuperar distintos núcleos problemáticos que refieren al circuito de suministro de ARV, a saber:

- los dispositivos de comunicación programática entre los distintos niveles: central, intermedio y local.
- las normativas y los recursos humanos suficientes.
- la urgencia de prescripción, de tratamiento y los tiempos de espera del paciente.
- la provisión a Farmacia y las estrategias para asegurar stock de medicamentos.

El flujograma de solicitud de asignación de tratamiento ARV para el efector municipal, que se muestra a continuación, es uno de los resultados del abordaje cualitativo. Se construyó a partir de la descripción del circuito por parte de los actores involucrados en el mismo.



El diseño del estudio marginó la posibilidad de aportar la perspectiva de las PVVS incluidas en el Programa por estar centrada en la producción de indicadores sobre fuentes secundarias y por limitarse, a nivel de actores, a recuperar las opiniones de los profesionales involucrados en el circuito de gestión analizado.

En la indagación actual se toman como disparadores nuevos interrogantes acerca del suministro de ARV, recuperando las opiniones y valoraciones de las PVVS tratadas con ARV, en cuanto al suministro de los mismos por parte del Programa. Se aborda desde la perspectiva de Nirenberg (2000) y coincide con ella en el sentido de que las decisiones políticas en términos de definición de prioridades, distribución de recursos y de poder

atraviesan la evaluación de programas. Los resultados de la investigación evaluativa deberían formar parte de las definiciones técnico políticas y no ser consideradas simples deducciones o conclusiones abstractas, descontextualizadas de la realidad en la que el Programa se desarrolla.

La utilización de los ARV es un eslabón del sistema de suministro que requiere de la disponibilidad de los mismos en el momento indicado. Este es uno de los puntos clave para lograr superar la letalidad de la enfermedad en cualquier lugar del mundo. Es crucial, en consecuencia, que en las instancias de ejecución de un Programa se logre contribuir desde la práctica cotidiana a facilitar la adherencia. Para ello no sólo es necesario someter a análisis las estrategias puestas en marcha al interior de los servicios sino, como plantea Furtado (2001), es fundamental incorporar la perspectiva de los pacientes para describir el suministro de medicamentos.

Se visualiza que desde los servicios de salud, a pesar de las estrategias que los profesionales de la salud ponen en juego para sobrellevar las dificultades presentadas, la gestión de los ARV adiciona obstáculos para lograr una buena adherencia (Colautti 2009). La eficacia del tratamiento ARV en pacientes VIH ha sido demostrada clínicamente; sin embargo, en la práctica asistencial diaria los resultados obtenidos no son los esperados. El éxito de estas terapias reside en la capacidad de los pacientes para sostener el tratamiento de alta eficacia por tiempo indefinido. La toma inadecuada conduce a la posibilidad de que el virus se multiplique, generando mutaciones resistentes a los fármacos y llevando a la progresión de la enfermedad, lo que trae aparejado deterioro inmunológico y por lo tanto la aparición de enfermedades oportunistas. (Calvo Hernández 2006)

Partiendo del reconocimiento de la complejidad que envuelve el proceso de suministro de ARV desde Programa Nacional y dando por sentado que las PVVS son el fin último del mismo, se piensa que es fundamental explorar en sus opiniones, en el marco de los resultados encontrados en la investigación anterior.

Considerando que han transcurrido aproximadamente dos décadas de la implementación del Programa Nacional, las preguntas que movilizan esta investigación y condicionan las

decisiones teóricas y metodológicas son: ¿Cuál es la perspectiva de las PVVS respecto al suministro de ARV desde el programa Nacional VIH/ SIDA? ¿Los pacientes, cuentan con información sobre la provisión de ARV? ¿Qué importancia tiene para un sujeto de derecho la posibilidad de tener los ARV en el momento que lo necesita? ¿Qué papel juega en la adherencia al tratamiento el hecho de que los ARV estén disponibles?

## 5.2- Supuestos y puntos de partida

Este trabajo tiene como antecedente inmediato la investigación arriba nombrada y la bibliografía que se tomó como recurso teórico para realizar la presente investigación. La incorporación de la misma en el transcurso del texto es una decisión del autor y la dirección de la tesis, por considerarse que permite visualizar el estado del arte del tema y discutir los resultados obtenidos.

Los ARV son considerados medicamentos esenciales por lo que su suministro no debería verse interrumpido bajo ninguna circunstancia, a pesar de esto el elevado precio de este tipo de fármacos, es uno de los principales obstáculos para su disponibilidad. En nuestro país, la complejidad en la articulación entre las distintas jurisdicciones de la esfera pública y la escasez de recursos humanos abocados específicamente a la gestión de ARV, agrega dificultades a su disponibilidad en tiempo y forma.

En Argentina se puede considerar que la creación del Programa Nacional es una decisión política enmarcada dentro de las políticas de salud para una población específica que, entre otros puntos, gestiona de manera centralizada el suministro de medicamentos ARV. Al desagregar el quinto objetivo del Programa Nacional se encuentra que uno de sus ítems busca *reforzar la atención integral de las personas infectadas y enfermas*. La atención integral se encuentra asegurada a través de la legislación vigente y los principios rectores del Programa, que contempla en sus apartados un sistema de suministro de medicamentos acorde a la epidemiología de la enfermedad en el país. Sin embargo, las dificultades en el suministro se contraponen con la posibilidad de sostener un tratamiento a largo plazo.



La opinión de las PVVS respecto al suministro de ARV desde el Programa Nacional da cuenta de la información que reciben respecto al mismo y de la experiencia individual en el proceso salud/ enfermedad/ atención que transitan.

### **5.3- Objetivo general**

Explorar el suministro de ARV como parte de la gestión del Programa Nacional desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH/ SIDA en un hospital público de la ciudad de Rosario.

### **5.4- Objetivos específicos**

Explorar el suministro de ARV como parte de la gestión del Programa Nacional desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH/ SIDA en un hospital público de la ciudad de Rosario.

Específicamente respecto a la opinión de las PVVS en cuanto a:

- 1) la valoración del Programa y de la información recibida desde el mismo.
- 2) los tiempos de espera para la asignación del esquema ARV.
- 3) la provisión en relación con la disponibilidad de ARV para sostener el tratamiento.

## **6- METODOLOGÍA**

### **6.1- Diseño general**

El estudio es de carácter exploratorio y se apoya en un abordaje cualitativo a los fines de lograr los objetivos planteados. Este tipo de metodología recoge datos descriptivos mediante: las propias palabras de las personas (habladas o escritas) y la conducta observable de las mismas, permitiendo una aproximación más directa a las valoraciones de los sujetos respecto de la gestión del Programa (Taylor 1996).

La investigación cualitativa se basa en un presupuesto fundamental, que otorga una mayor fidelidad al fenómeno que estudia que a un conjunto de principios metodológicos, teniendo en cuenta que las acciones sociales están imbuidas de significados propios: intenciones, actitudes y creencias (Vasilachis de Gialdino 1996). Se pretende echar luz sobre el proceso de suministro de ARV desde la perspectiva del paciente, valorando, de este modo la mirada de quienes son parte fundamental de este circuito (Furtado 2001).

Este tipo de aproximaciones empíricas se nutren de los criterios de investigación de la etnografía, cuyo núcleo central es la preocupación por captar el significado de las acciones y de los sucesos para los informantes clave. En este punto no se buscan leyes sino significados, ya que la importancia de estos hallazgos reside en su especificidad y su circunstancialidad (Vasilachis de Gialdino 1996). Se adoptó una metodología que está al servicio del fenómeno que se aborda.

### **6.2- Contexto**

El trabajo se realiza en un hospital público de la ciudad de Rosario de segundo nivel de complejidad, según la categorización de Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad.

El efector está ubicado en el distrito norte de la ciudad. Desde 1995 funciona en su interior un Hospital de Día Polivalente de Clínica de Adultos, esta modalidad de atención está pensada para facilitar los procesos de externación y reinserción socio- familiar, evitar

internaciones innecesarias, generar mayor autonomía y mejorar la calidad de vida de los pacientes. A partir del año 2004, comenzó a trabajar la Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos, referente en la red de salud municipal, destinada a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y/ o terminales atendidos en dicha red. Se desarrollan, además, en el efector las Consejerías de Salud sexual y reproductiva, de VIH/ SIDA y lactancia materna entre otras cosas (Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario 2008).

La población que asiste es heterogénea con respecto a nivel socioeconómico, cultural y características demográficas. En este contexto se encuentran las personas viviendo con VIH/ SIDA que concurren al efector aunque se reconoce la llegada de personas desde otros puntos de la ciudad para atender su problema de salud.

### **6.3- Entrevistas**

Se utiliza la técnica de entrevista semiestructurada, entendiéndose ésta como el encuentro cara a cara entre el investigador y los informantes. Los encuentros están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus experiencias o situaciones en relación al objeto de estudio, tal como las expresan con sus propias palabras (Taylor 1996).

La entrevista sigue el modelo de una conversación y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El propio investigador es el instrumento de la investigación y no es un protocolo o formulario de entrevista. Se utiliza una guía de entrevista (Anexo 1), considerando a ésta como una conversación con finalidad, donde la planificación sirve de orientación, de señal para el investigador y no de cercenamiento del habla de los entrevistados (Minayo 1997).

Mediante las entrevistas cualitativas se busca el aprendizaje sobre lo que es importante para los informantes: sus significados, perspectivas y definiciones, el modo en el que ellos ven, clasifican y experimentan lo que se refiere al suministro de ARV. Se busca recoger un conjunto de datos que refieren a distintos aspectos de la subjetividad del entrevistado,

permitiendo reconocer diferentes miradas, perspectivas, ideas sobre la enfermedad y la salud, imágenes del cuerpo sano y enfermo, valores, expectativas y hasta proyectos de vida (Romano Yalour 2003).

Se toma la decisión de no grabar las entrevistas para evitar la interferencia o desconfianza que esto podría generar, tomándose por lo tanto nota escrita de cada una de ellas. Las entrevistas se registran, aclarándose fecha, hora y tiempo de duración. Este material se adjunta a la historia farmacoterapéutica del informante. En el registro se incluyen datos de comunicación no verbal, así como también las impresiones consideradas relevantes por la entrevistadora, registradas antes de concluir cada entrevista.

Cabe aclarar que el compromiso del entrevistado con el entrevistador, en lugar de ser tomado como una falla o riesgo comprometedor de la objetividad, es pensado como condición de profundización de una relación inter-subjetiva. Se asume que la interrelación en el acto de la entrevista contempla lo afectivo, lo existencial, el contexto día a día, las experiencias, y el lenguaje de sentido común, y es condición fundamental del éxito de la investigación cualitativa.

La entrevista no es simplemente un trabajo de selección de datos, sino que es siempre una situación de interacción en la cual las informaciones dadas por los sujetos pueden ser profundamente afectadas por la naturaleza de su relación con el entrevistador (Minayo 1997).

### **6.3.1- Fuentes de información**

Se realiza una revisión sistemática de los registros de las historias farmacoterapéuticas individuales de las PVVS tratadas con ARV durante el último trimestre del año 2006 en el Servicio de Farmacia del efector. Esta revisión no se orienta a la evaluación técnica de los registros, sino a brindar información para la selección de los informantes según los criterios establecidos.

### 6.3.2- Selección de los sujetos de estudio

Se selecciona un grupo de casos a estudiar de acuerdo con el potencial para el desarrollo de nuevas intelecciones respecto al suministro de ARV.

La selección de los sujetos no responde a criterios estadísticos sino que busca conformar un grupo heterogéneo a los fines de mostrar ciertas características, privilegiando la posibilidad de visualizar la cuestión bajo distintas perspectivas, puntos de vista y de observación (Minayo 1997).

El individuo es reconocido como portador de información y como síntesis total de su sociedad, como parte activa de un proceso social que lo determina (Guber 1991).

La preocupación no está puesta en la generalización de los conceptos, la atención está en lo específico y abarcador de la comprensión del grupo seleccionado. La validez de este grupo está en su capacidad de opinar acerca de las etapas del suministro de ARV. La insistencia de ver la cuestión bajo varias perspectivas, puntos de vista y de observación es ciertamente más importante que el número de personas. La cuestión de la *validez* está puesta en su capacidad de objetivar el objeto empíricamente, en todas sus dimensiones (Minayo 1997). La selección de los informantes clave se basa en el criterio de relevancia. Consiste en seleccionar aquellos entrevistados que permiten ampliar el rango de heterogeneidad, tratando de hacer emerger nuevas categorías de análisis ( Kornblit 2007).

Se considera que la relación entre el investigador e informantes no es una simple herramienta que permite acceder a información, sino que es la instancia misma del conocimiento. En el marco de la concepción reflexiva del trabajo de campo, el proceso de selección de los informantes, y el mantenimiento de la relación con ellos no son sólo medios de obtención de material empírico, sino una parte fundamental del momento de la producción de datos (Guber 1991).

### 6.3.2.1- Criterios de selección de los entrevistados

En función de la revisión de las historias farmacoterapéuticas se determinan los criterios para la selección de los informantes clave:

- **Permanencia en el Programa en relación al tratamiento ARV** (*pacientes sin interrupciones, con interrupciones esporádicas* - generadas por indicación y supervisión médica-, *datos de baja* –indica abandono del tratamiento por un lapso mayor a 3 meses - y *pacientes que reiniciaron el tratamiento* - abandono del tratamiento, baja y reinicio-)
- **Esquema de tratamiento ARV asignado** (*sin cambios en su esquema, con cambios* - por criterio clínico o con cambios por inquietud propia-)
- **Participación en tareas programáticas** ( rol de promotores de salud o espacios de consejería en el tema)
- **Vinculación con otras organizaciones relacionadas a la problemática VIH/ SIDA** (trabajo en organizaciones no gubernamentales).
- **Experiencia de litigio jurídico** (incorporación de tratamiento con drogas no incluidas en el Formulario Terapéutico del Programa).

### 6.3.2.2- Aproximación a los entrevistados seleccionados

Los pacientes seleccionados son invitados en forma personal o telefónica a participar de la entrevista. Se les brinda información sobre el trabajo que se está realizando y el motivo por el cual es seleccionado para participar. Luego de este primer contacto con el paciente, se acuerda una fecha y hora para llevar adelante la entrevista, explicándoles la importancia de la cita ya que se tendría un encuentro sin interrupciones.

Las entrevistas se realizan durante los meses de enero y febrero del año 2007.

### 6.3.3- Ejes temáticos de las entrevistas

Las entrevistas a los quince casos son consideradas individualmente como una unidad informante. Los ejes propuestos son:

- **Valoración, conocimiento e información disponible sobre el Programa** (respecto a qué se conoce de la propuesta programática: su normativa y alcances. La

información que dispone, cómo la obtuvo, qué rol le cupo a los profesionales en el efector).

- **Inclusión en el Programa en relación a los ARV** (en cuanto a qué vivencias acompañaron el proceso de asignación de los ARV por parte del Programa)
- **Los tiempos de espera** ( recupera la vivencia en función de los tiempos de espera provocados por el Programa)
- **Continuidad en el suministro de ARV** (refiere a la toma de los ARV en relación a las posibles interrupciones en la provisión programática de los mismos )
- **Relación con el equipo de salud** ( en cuanto a reconocer el trabajo en equipo y su relación con el mismo)
- **Conocimiento y valoración de la medicación y de sus efectos** (en relación con la adherencia al esquema terapéutico)

Estos ejes se utilizan como ordenadores de las entrevistas, no son rígidos, permitiendo que los entrevistados profundicen o prioricen unos respecto de otros.

#### **6.3.4- Consentimiento**

Al realizar las entrevistas se les informa los fines de la investigación, y si están de acuerdo firman un consentimiento informado. Se garantiza la confidencialidad de la información obtenida y se protegen los derechos de confidencialidad mediante la utilización del sistema de codificación para cada paciente, establecido por el Programa Nacional de VIH/ SIDA.

#### **6.4- Análisis de la información obtenida**

Para el análisis del material obtenido se construye una matriz de datos. De este modo se organiza el volcado de los dichos de los informantes surgidos en las entrevistas en función de los ejes propuestos, así como los que emergen del diálogo establecido. En primer lugar se analizaron las entrevistas individualmente, reconstruyendo el caso y utilizando toda la información sobre ellas (dimensión horizontal de análisis cualitativo o en el interior del caso) y, en segundo lugar, se estudiaron las diferentes categorías en comparación con el total de entrevistas (dimensión vertical del análisis cualitativo o comparación entre casos) (Kornblit 2007, Borsotti 2009).

### **6.5- Descripción del grupo de individuos seleccionado**

En su mayoría se mostraron muy interesados, sorprendidos y al mismo tiempo intrigados por ser invitados a participar en un trabajo que no era clínico, que no buscaba determinar parámetros en sangre, estudiar el efecto de alguna nueva droga, o determinar la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Al inicio del trabajo de campo se recogieron algunos datos para caracterizar a las PVVS entrevistadas. Cada entrevistado se incluye en por lo menos dos de los criterios establecidos para la selección, quedando así todos los criterios propuestos cubiertos. El análisis de la información obtenida se circunscribe a los ejes definidos.

El grupo entrevistado se conforma por 15 personas de 36 a 47 años de edad, nueve hombres y seis mujeres, todos ambulatorios al momento de la entrevista. La inclusión de personas viviendo con VIH/ SIDA a la investigación se detuvo cuando se produjo lo que Glaser y Strauss denominan “saturación teórica”, se considera que se llega a este punto cuando las observaciones adicionales no conducirían a nuevos aportes o información adicional (Taylor 1996). El número, la dinámica y duración de las entrevistas es variable y depende de la posibilidad discursiva del entrevistado. En todos los casos las entrevistas tienen una duración aproximada de hora a hora y media. La mayoría de los entrevistados son pacientes tratados con ARV desde el inicio de la epidemia. El grupo guarda características heterogéneas respecto a su nivel de educación y socioeconómico.



## 7- RESULTADOS

### 7.1.1-Valoración, conocimiento e información disponible sobre el Programa Nacional VIH y ETS

Los entrevistados cuentan con información diferenciada sobre el Programa, sus alcances y características. Para algunos la noción de Programa es ajena, o a lo sumo lo vinculan sólo con la entrega de la caja de alimentos, otros tienen alguna vaga referencia respecto de la existencia de acciones locales con vinculación programática, en el espacio municipal.

*-“No lo conozco al Programa”*

*-“Yo nunca fui al Programa”.*

*-“donde me dan la caja Rioja y Laprida, a veces me dan dos cajas para las fiestas. Traen 2 paquetes de fideos, 2 paquetes de harina, dulce y azúcar. Sacaron el puré de tomate, la maicena y un chocolate. No se de que se trata el Programa”.*

*-“no conozco el Programa. Por ahí veía algún cartel, supongo que es de medicamentos”*

Por último se diferencian pacientes que por pertenecer o estar vinculados con organizaciones no gubernamentales participan en algunas tareas programáticas como es el Comité Técnico Asesor del Programa Nacional<sup>10</sup>. Su conocimiento e información sobre el mismo están mediatizados por tal vínculo, que les permite aportar una visión más comprensiva, que no se reduce a la mera provisión de medicamentos, en tanto lo identifican como la respuesta del Estado a las necesidades de los afectados por el VIH a nivel nacional:

*-“el Programa Nacional contra los Retrovirus y Sida del Ministerio de Salud de la Nación se crea en el año 90 como una necesidad ante la demanda a cuestiones claves que en ese momento la sociedad civil estaba necesitando, como era el AZT en ese momento...A partir de esa necesidad sale la Ley Nacional de Sida y la federalización de las provincias, cada provincia crea su Programa. Se piensa primero como una cuestión transitoria y después toma estatuto más importante porque hay muchas cosas por resolver”.*

---

<sup>10</sup> El mismo está integrado por miembros de distintas organizaciones científicas, académicas y ONG relacionadas al VIH/SIDA.

*-“El Programa está para tratar de que alguien se haga cargo de una enfermedad. Ellos (nación) se tienen que hacer cargo de la información. Por ejemplo: ahora el Kaletra viene para tomar menos y todavía el Programa no lo da”<sup>11</sup>.*

*-“La función (del Programa) sería generar políticas que mejoren la calidad de vida de los pacientes. La ley tiene muchos artículos que no se cumplen. Un artículo dice que el Estado tiene que cubrir el 100% las necesidades de medicamentos de todas las personas. Esta bárbaro que exista porque muchas personas pueden acceder al tratamiento, un tratamiento costosísimo que si no tenes obra social... Habría muchas más muertes de las que hay”.*

La ausencia de información acerca del Programa responde a veces a un acto voluntario, un deseo de no conocer más allá de lo estrictamente necesario como para recibir el medicamento, en una actitud que podría relacionarse con el temor a la enfermedad, como una barrera que serviría de defensa:

*-“No quiero más información porque me parece que todo lo que me cuentan me va a pasar”.*

Los demás entrevistados, con mayor o menor grado, tienen algún registro de un accionar programático, que la mayor parte de las veces refiere a la intervención municipal tanto porque es el espacio donde se resuelven las demandas, como también por señalar que los niveles de intervención, municipal, provincial, nacional, de alguna manera no son vistos como parte de una única respuesta a sus necesidades, al punto que más de un entrevistado, al ser interrogado, responde con una pregunta que resulta reveladora.

*¿Cuál de los Programas?.*

Se hace necesario entonces, primero preguntar cuántos programas hay y luego aclarar de qué se está hablando, como si de hecho existiera más de un Programa por referirse a las distintas esferas que lo integran. O bien, al solicitar un juicio valorativo, surge espontáneamente, plantear que esta fragmentación es algo intrínseco a la respuesta que se busca dar a sus problemas.

---

<sup>11</sup> El ejemplo que menciona el entrevistado tiene que ver con el cambio en la fórmula farmacéutica de uno de los ARV, esta modificación mejora la posología del ARV permitiendo la disminución en el número de comprimidos diarios.

Se reitera entre los pacientes un registro diferenciado según sea la jurisdicción a la que se haga referencia, lo que lleva a que en más de una oportunidad, planteen la necesidad de diferenciar la jurisdicción a la que se están refiriendo, en un registro de un accionar fragmentado, con las obvias consecuencias en términos burocráticos, contribuyendo a desorientar al paciente en sus reclamos ante dificultades en la provisión de los medicamentos.

*-“Al Programa Municipal, al Programa Nacional no se...”.*

*-“Entre la Provincia y la muni se tiran la pelota”.*

En esta fragmentación se reconocen esferas de conflicto, vinculadas con los intereses y direccionalidades de los actores involucrados en las jurisdicciones, situación que en la visión de los pacientes les impide identificar un interlocutor válido a quien puedan acercar sus necesidades y demandas, como así también, en oportunidades es aprovechada para deslindar responsabilidades propias.

*-“Es una interna que hay entre provincia y municipalidad, hay una cuestión política se están fijando en el rédito político, internas de poder”.*

*-“Hay tirantez, entre el Programa Nacional, Programa Provincial y el Municipal, por ejemplo se traba un trámite de carga viral el Programa Provincial te dice que se traba en Programa Nacional y así viceversa... si cosas burocráticas, consecuencias? Papeles que quedan ahí que duermen y nadie se molesta en llevarlas de un lado al otro”.*

*-“Hay tres Programas: Nacional, Provincial y Municipal. El Municipal fue el primero que se creó en el país. Es oficial de arriba para abajo, cuando pasa algo la municipalidad le echa la culpa a la provincia y la provincia a la nación y al revés”.*

En esta diferenciación, se registra una fuerte presencia del nivel Municipal, al que se lo identifica como el espacio donde se encuentran las respuestas:

*-“Gracias a Promusida tengo la medicación”.*

*-“Si bien en Rosario es buena la atención, a pesar de la puja entre municipalidad, provincia y nación, pero funciona bien”.*

Esta valoración es compartida ampliamente por los entrevistados, incluso, desde una perspectiva particular, como es la de pertenecer a una ONG comprometida con el accionar programático.

*-“Yo trabajo en Promusida pero critico al Promusida, por ejemplo no funciona bien lo de las cargas virales por una cuestión administrativa, porque las personas que están a cargo no hacen su trabajo”.*

La mayoría de los entrevistados reconoce la posibilidad de acceder a los medicamentos, gracias a la pertenencia al Programa, más allá de que se disponga información detallada sobre su accionar. El tema del costo siempre está presente.

*-“El Programa existe para que tenga las pastillas”.*

*-“Se que es un Programa hecho por Nación, que da medicamentos gratuitamente, hace los estudios y defiende al paciente”.*

*-“La municipalidad, el gobierno de Santa Fe y la Nación también, supongo...”*

*-“No se quién compra la medicación, se que son carísimos. No se cómo llegan al hospital”.*

*-“No se quién compra los medicamentos, también me dijeron que sale bastante caro”.*

Este reconocimiento, tiene una significación, que no admite fisuras ni posibilidad de reflexión cuando se los interroga respecto del compromiso y de la respuesta que se espera. El Programa significa protección y esperanza.

*-“Si no estuviese el Programa estaría muerta”.*

*-“Pienso que los compra la Nación, se debe preocupar por nosotros... Yo no sé si ellos tienen la obligación, pero compran para que tengamos”.*

Sin embargo, la valoración de la intermediación del Estado para acceder a los costosos medicamentos no resultan suficientes para explicar, las dificultades que supone al paciente aceptar el tratamiento prescripto.

*-“El gobierno está bien lo que hace, nos compra los medicamentos, yo no quiero tomarlos, si alguien lee lo que estás escribiendo van a decir para qué compramos los medicamentos”.*

Aparece como una realidad distinta la de aquél que se sorprende de que no lo “echen” del Programa, considerando la discontinuidad de su tratamiento.

*-“A mí del Programa no sé como no me echaron con todas las veces que abandoné...pero estoy bien. En dos años lo único que tuve fue esta neumonía.*

*Abandoné el tratamiento dos o tres veces o más y siempre me recibieron a pesar de ser un paciente no regular”.*

*-“No se que hacer no quiero joder a la gente del Programa porque ya empecé y dejé tantas veces”.*

Es destacable cómo en los relatos persiste la necesidad de ser escuchados, ante la existencia de problemas o puntos de desajuste.

*-“El gobierno tiene que **escuchar** a las personas viviendo con VIH/ SIDA, en un tiempo hubo muchas irregularidades y (los pacientes) estaban muy activados...”.*

Aparece, nuevamente como un elemento fuerte, la cuestión política y la fragmentación, simbolizados a través de distintas situaciones. Ante las inquietudes los pacientes golpean diferentes puertas y las respuestas son distintas, algunas se abren pero otras permanecen cerradas desoyendo la insistencia de quienes quieren ser recibidos:

*-“Medianamente me siento recibida, me gustaría que estén todas las drogas disponibles. Tiene que ver mucho con las cuestiones políticas peronismo-socialismo. Para mi el Programa Provincial no tiene idea del VIH, municipalidad trabaja muy bien. Estamos pidiendo una entrevista con la ministra de salud de la provincia desde agosto. Estos son los temas, la gente que está ahí hace lo que puede, que se arme algo, que se hagan cargo. Uno sabe que la traba está ahí, que se haga cargo la ministra”.*

*-“Si me siento atendida?, recibo la medicación que es fundamental. Me siento muy bien atendida en el lugar donde me atiendo. Me siento bien atendida pero me parece muy lejano decir por el Programa Nacional”.*

### **7.1.2- Recepción del Programa en relación a los ARV**

Para la mayoría de los entrevistados, la recepción encontrada refiere directamente a la contención del equipo de salud. En el efector funciona el servicio de Hospital de Día, este espacio y los profesionales que trabajan allí actúan como facilitadores.

*-“Me siento atendido por el Programa Nacional VIH/ SIDA. Me siento atendido por el médico. La atención es muy buena”.*

*-“Me sentí recibido, contenido por el Programa, sobretodo por el médico siempre me dio una mano. Me sentí atendido por el médico”.*

*-“El hospital está cerca de mi casa, me consigue las pastillas, verdaderamente se preocupan por mí”.*

La cercanía geográfica entre el hospital y el domicilio del paciente puede ser un elemento que facilite el vínculo, sin embargo se encuentra que un entrevistado tiene que atravesar toda la ciudad para llegar al efector y elige hacerlo porque se siente cómodo y contenido en el mismo. El hecho de facilitar la comunicación, de brindar respuesta en el momento que es necesario como decisión de equipo de salud, se constituye en la dimensión principal sobre la que se sustenta la valoración, altamente positiva del Programa.

*-“El Programa, perfecto, me siento atendida, llamo por teléfono y me atienden”.*

*-“En el hospital cuando yo empecé me explicaron, me tranquilizaron”.*

En este contexto, aparentemente vacío, se visualiza a Promusida como lo cercano, lo tangible, como el espacio físico en el que son invitados a participar, a hablar desde un lugar que tal vez sólo pueden acceder a partir de allí, desde una persona que vive con el virus del VIH.

*-“Me siento atendido porque me invitaron a Promusida. La consejería me ayuda, la farmacia me ayuda, me gustaría hablar con el médico pero no puedo”.*

*-“El Programa es Promusida y conozco a los enfermeros y el médico. Tengo una relación normal por ahí si hay algo que necesito pregunto”.*

Se encuentra que las acciones que tienen como fin integrar o incluir a los pacientes generan sensación de pertenencia, facilitando de alguna manera su empoderamiento:

*-“Yo creo que con la municipalidad es mejor, con la provincia tuvimos más “mambos”. El jefe del Programa Municipal nos ayudó y apoyó, cada uno aportaba sus vivencias, hicimos un manual”.*

Las etiquetas que llevan pegadas o selladas los envases de todos los medicamentos que provee el Programa Nacional con la leyenda “Medicamentos provistos por el Programa Nacional de SIDA. Prohibida su comercialización” se subraya como una cuestión evitable sobre la que, si bien los entrevistados no profundizan, se deja entrever el malestar de los mismos no pasando desapercibida cuando retiran la medicación. Se puede decir que genera, para la mayoría de los entrevistados, un peso adicional que se relaciona con la sensación de estar rotulados o marcados por vivir con una patología que la sociedad suele discriminar.

*-“Toda la medicación tiene el cartel Programa Municipal de Sida o Programa Nacional...!!!. La medicación trae muchos temitas”.* (silencio de la entrevistada)

### **7.1.3- Los tiempos de espera.**

El proceso de suministro de medicamentos se inicia una vez que el médico, en función de su evaluación clínica, propone al paciente comenzar con un tratamiento ARV y el paciente acepta.

Es preocupación de los médicos asegurar que estos medicamentos estén disponibles para iniciar el tratamiento en forma oportuna y sobre todo, sin dilación. Una vez que el paciente lo acepta, es función de la trabajadora social constatar si dispone de obra social o de algún otro tipo de cobertura o beneficio que resulte incompatible con las directivas programáticas para la recepción de medicamentos. Verificada esta situación el propio profesional se ocupa de consultar en el servicio de farmacia del hospital sobre la disponibilidad de ARV como una estrategia para asegurar su provisión sin espera alguna, es decir, obviando el tiempo potencial que insumiría la incorporación formal del paciente al Programa. Este accionar, que puede definirse como estrategias no oficiales, por lo general es desconocido por los pacientes y tiene como beneficio ahorrarles al momento del inicio de sus tratamientos ansiedad o angustia ante eventuales demoras en las entregas. Una vez obtenida la asignación por parte del Programa, la dispensación se oficializa mediante la firma del paciente en la planilla de dispensación el momento del retiro de los ARV.

*-“Siempre tuve los medicamentos. Tuve que esperar por los medicamentos la primera vez, 2 o 3 meses en esa época”.*

*-“Tuve que esperar mucho cuando empecé el tratamiento”.*

*-“Yo no esperé cuando empecé el médico me dio la medicación”.*

En tanto otros plantean:

*-“No esperé para empezar el tratamiento, apenas me dijeron empecé el tratamiento”.*

*-“Enseguida empecé el tratamiento, tuve neumonía y por eso encontraron que mi cuerpo se estaba deteriorando y con los remedios fui animándome”.*

*-“Yo firmé la planilla mucho tiempo después que empecé a tomar los medicamentos”.*

*-“Pienso a la salud desde la calidad de vida, para mi salud es igual a calidad de vida. Hay personas que necesitan todo ya: medicamentos, carga viral, atención psicológica y se les va la vida...Hay que esperar 3 meses para la medicación por papelería. Hay que esperar...”.*

Contar con la asignación oficial no implica que los medicamentos estén disponibles en la Farmacia toda vez que los necesite el paciente, lo que genera desconfianza, incertidumbre y ansiedad. Esto se interpreta como desinterés por parte del Programa por la salud de las PVVS. También surge otro problema, que los perjudica, el envío de medicamentos próximos a su vencimiento, con riesgo a que llegue la fecha de caducidad en manos del paciente, considerando que se le entrega el tratamiento completo para un mes.

*-“No siempre tuve los medicamentos, porque no los manda el Programa Nacional porque están esperando la licitación, eso dicen desde el Programa Nacional. Tal vez es nuestra ansiedad que uno quiere las cosas ya...”.*

*-“Para empezar el tratamiento no tuve que esperar mucho, unos meses”.*

*-“En el 94 tomábamos vencidos hasta 6 meses”.*

*-“Ellos ven que si tienen la partida vieja y quieren sacarla y la mandan igual. Con las cargas virales demoran 4 meses ó 2 meses”.*

Quienes hace varios años que están recibiendo medicamentos aportan, reconociendo la dimensión política, algunos detalles sobre el accionar de determinados actores con niveles de decisión nacional y provincial, sobre las necesidades experimentadas en distintas oportunidades desde su creación y sobre cómo se buscó dar respuesta. La reflexión sobre las demoras en las asignaciones de medicamentos abren la posibilidad de reunir testimonios diversos sobre las potenciales formas de superar los obstáculos, tanto buscando una mejora en la comunicación entre niveles, como aliviando una gestión que es visualizada como burocratizada.

Surge la referencia, entre los entrevistados, vinculada a la espera por largos meses de un medicamento: la Didanosina 400 mg (DDI), que reduce cuatro veces la cantidad de comprimidos que debe tomar un paciente por día. Fue anunciado desde el Programa Nacional en repetidas ocasiones pero luego la demora en la entrega fue considerable. En estas situaciones el nivel intermedio es reconocido como el limitante en la retroalimentación del sistema, realidad que logra obviarse cuando el paciente tiene una



vinculación particular con el Programa, por su pertenencia a una ONG. Se accede a un interlocutor en el nivel central, con posibilidad de resolver el reclamo.

*-“La traba es el Programa Provincial, desde el Programa Nacional llamaron adelante nuestro, me dieron un DDI de 400 (Didanosina 400 mg), me lo consiguieron allá cuando les reclame que acá todavía no había llegado, llegaron DDI de 100 mg!!!. No bajan la información, la traba es el Programa Provincial, no hay recursos humanos o no hay ganas de trabajar.”*

*-“El Programa es un ente que se ha venido burocratizando cada vez más, ellos lo manejan por código y atrás hay una persona que tiene necesidades muy grandes, se debería sensibilizar a los administrativos. Se burocratizó el Programa porque se fue complejizando, no llegan realmente a la población.”*

*-“Algo que tendría que ser en 2 días o por fax..., ahora que hay tanta tecnología”.*

Cuando la persona tiene recursos personales como para hacer valer sus reclamos consigue lo que necesita, pero otros en cambio, con menos posibilidades se sienten desarmados y el valor inalcanzable de los medicamentos los excluiría del ejercicio de sus derechos como pacientes.

*-“No tengo derechos. Si querés exigir no podés exigir. No podés estar exigiendo cuando te están dando los medicamentos que salen mucha plata”.*

Las barreras burocráticas llevan incluso a algunos pacientes a recurrir a la justicia, cuando su condición clínica amerita la provisión de medicamentos que no están incluidos en el formulario terapéutico del Programa, y se presentan recursos de amparo, ante la negativa de los responsables.

Así uno de los entrevistados se refiere a una médica que fue jefa del Programa en este último tiempo:

*“ella (La jefa del Programa) se agarraba de que no estaban en el formulario el T20, el atazanavir y el tenofovir, esto es lo último, el T20 es subcutáneo... Tuvo que renunciar por todos los problemas que hubo. Uno fue por el T20, se hicieron recursos de amparo y el gobierno no respondía. Después de eso renunció, se consiguió el tratamiento y las personas están muy bien”.*

El costo personal para los pacientes involucrados en tal situación no es despreciable, y suma elementos adicionales de angustia, con implicancias en su situación de salud y bienestar.

*“tuve una lucha, mandar cartas diciendo: si no me dan....que esperan, ¿que esté muerta? Yo estoy muy agradecida, estoy con T20 y ando bien”.*

#### **7.1.4- Continuidad en el suministro de ARV**

La continuidad en el suministro del tratamiento ARV es uno de los puntos más sensibles y conflictivos. La mayoría de los entrevistados son pacientes tratados con ARV desde los inicios de la epidemia en el país y en la ciudad, o sea, incluso, en algún caso, previo a la creación del Programa, y conocen experiencias de interrupción en el suministro y lo que esto significa, aún cuando no siempre los afectó directamente. Cabe aclarar, que estas interrupciones se producen por distintos motivos, algunas veces debido a las dificultades del Programa por llevar adelante la adquisición de medicamentos, cuando por una condición monopólica, los laboratorios fijan precios por arriba de las posibilidades programáticas.

*-“Yo empecé en el 89, ahí iba a buscarlos a Buenos Aires al Ministerio de Salud de la Nación lo único que había era AZT después lo conseguíamos en La Lucha. No siempre tuve los medicamentos, me acuerdo, ahí te daban una tirita de AZT o DDI” (refiere al espacio provincial donde se comenzó la provisión, previo a la creación del Programa).*

*-“Sé de gente que tuvo que cortar tratamientos porque no mandaban los medicamentos, por distintos motivos, por licitaciones, por problemas con los laboratorios. Ellos no están dando electrodomésticos, es una cuestión de salud”.*

*-“Los `amarrocan` a los medicamentos porque hay competencia entre los laboratorios”.*

*-“No, jamás me faltaron, a mí no me faltaron pero sí alguna vez faltaron. Siempre tuve los medicamentos cuando los fui a buscar”.*

Para algunos, estas interrupciones surgen por las dificultades para solventar los costos por parte del Estado, para otros en cambio, la valoración conduce a atribuir a los responsables del Programa poco compromiso con el bienestar del paciente.

*-“Siempre tuve los medicamentos, una sola vez faltó, creo que por problemas económicos, escuché que no mandan todos los medicamentos”.*

*-“Yo hice una carta preguntando al Programa Nacional y nunca me contestaron. Sé por otra gente que es un problema económico”.*

-“Siempre tuve los medicamentos cuando los fui a buscar, hubo faltantes en algunos momentos muchas veces por negligencia de los funcionarios o por dilatación de las decisiones”.

-“Uno trabaja en el campo entonces ves las cosas (como son), ellos (El Programa) no se preocupan tanto si quedan desiertas las licitaciones ... y la PVVS pierde la adherencia” .

-“El Programa debería tener más conciencia deberían dar más por la enfermedad y no llenarse los bolsillos. No les importa la salud de las personas”.

-“Cuando no había complex era porque habían comprado a “full” AZT y querían sacárselo de encima”.

Al mismo tiempo, coexiste una mirada algo ingenua sobre el tema y se apela al apoyo de los profesionales en el primer nivel de atención para que medien frente a al Programa.

-“Al gobierno le conviene que haya medicamentos y en abundancia”.

-“Imposible que te falte porque al gobierno no le conviene, si suspende van a tener a más gente infectada. Van a tener que hacer ustedes que estudiaron (los profesionales) presión”.

Otro es el parecer y el relato de las acciones emprendidas por algunos pacientes, con una mayor conciencia y posibilidad de ejercicio de sus derechos.

-“Siempre tuve los medicamentos, menos en el 94, Nación no los compraba...no hay...no hay. La tenían apretada y no la largaban, no sé por qué. Hicimos un montón de marchas”.

-“Los faltantes de ARV no se negocian, siempre vamos a estar ahí con las pancartas. Hay cosas que se negocian y cosas que no. Está bastante divorciado lo que vive la gente y la política”.

La falta de continuidad en la provisión de algunos medicamentos lleva a la necesidad de reemplazar los esquemas prescritos por otros, igualmente eficaces, pero que implican cambios en las tomas con potenciales consecuencias negativas en la adherencia al tratamiento.

Los entrevistados señalan que cuando se produjo la falta de un ARV se reemplazó por las mismas drogas pero en forma desdoblada<sup>12</sup>. Es preciso aclarar que el esquema es diseñado

---

<sup>12</sup> Este es el ejemplo de la asociación lamivudina y zidovudina (3 TC complex®) en un solo comprimido que se administra uno cada 12 horas. Ante la falta de este medicamento se dispensaba zidovudina con la

con al menos tres drogas distintas, de este modo, en la forma desdoblada se suman dos comprimidos más, como mínimo. En otro caso se cambió la forma farmacéutica, por ejemplo: se reemplazó Ritonavir cápsulas por jarabe pediátrico, lo que lleva a la necesidad de ingerir dosis de alto volumen. En ambos casos, situaciones no deseables que potencialmente afectan la adherencia del paciente.

-“*El complex me llegó desdoblado*”.

-“*Siempre tuve los medicamentos, pero hubo una época en la que los medicamentos estaban en más dosis*”.

-“*Yo le pedí a las farmacéuticas que en la caja de AZT nos pusieran los comprimidos justos para un mes porque sino no sabía si los estaba tomando bien o no*”.

-“*Suspendí porque uno se hincha, en esa época había que tomar el ritonavir jarabe que era asqueroso*”.

La adherencia al tratamiento no aparece entonces como un tema exclusivo del paciente, de su decisión, en tanto el medicamento no siempre está en el momento en que se lo necesita. Es sabido que la adherencia del paciente es un trabajo que requiere la conjunción de varios factores, de esfuerzo del paciente y del de cada uno de los miembros del equipo involucrados en su atención. Esta construcción artesanal puede derrumbarse fácilmente en el momento en que se le informa que el medicamento no está disponible, que debe retornar en otro momento, o en el peor de los casos, que se suspende el tratamiento, situación que provoca una valoración negativa y diferencial con respecto a la atención en el ámbito privado.

-“*El año pasado aumentó el número de tomas porque mi esquema lo mandaron pero con más pastillas. No me gustó, me hizo sentir un retroceso, me hizo acordar a los inicios. Ellos no cortaron los tratamientos pero sí los cambiaron*”.

-“*Sé que hay gente que le faltan los medicamentos, es como si en la era del aire acondicionado te dan un negro para que te apantalle, te saca el calor igual pero no es lo mismo. El Programa nos provee pero lo que provee es lo de hace 5 años atrás,*

---

indicación de tres comprimidos cada 12 horas conjuntamente con la lamivudina tomando un comprimido cada 12 horas. De este modo, el Programa proveía zidovudina y lamivudina para cubrir los tratamientos en curso sin tener en cuenta el impacto que producía en algunos pacientes el hecho de tomar ocho comprimidos por día en lugar de dos.

*estoy tomando 15 pastillas por día y dos inyecciones... El que se atiende con un médico en su consultorio privado con dos pastillitas está bien”.*

*-“Uno que viene haciendo una buena adherencia y el medicamento no está y qué hacés”.*

*-“Es imprescindible tener la medicación, a mi me cortan una semana la medicación y tenes que empezar todo de nuevo, con la adaptación...es imprescindible”.*

### **7.1.5- Relación con el equipo de salud**

El equipo de salud del hospital es la cara visible del Programa, quienes lo integran son los que resuelven las pequeñas y grandes dificultades que se presentan cotidianamente respecto a la problemática del VIH y su tratamiento. Por lo general los pacientes identifican a los profesionales por sus nombres y en términos valorativos y saben a quién deben recurrir en cada situación específica, son aquellos con los que es posible establecer un vínculo.

*-“...conozco a las personas que trabajan en el Programa, a (la farmacéutica), a (el médico), a ...(los enfermeros)”.*

*-“ (médico), (farmacéutica), trabajan en equipo tengo apoyo de todos, de la dirección, de trabajo social, farmacia, del médico, de estadística también y de psiquiatría”.*

El espacio que brinda el servicio de Hospital de Día es valorado por los entrevistados ya que facilita el encuentro, se conoce a quienes lo integran, y refieren a él mencionando a las farmacéuticas y la trabajadora social, aún cuando se desempeñan en otro ámbito físico. Se conoce el trabajo específico de cada uno, las tareas de registro, los mecanismos que implementan cuando un paciente no concurre a buscar sus medicamentos, entre otros. También se visualizan los esfuerzos de los profesionales para realizar una labor en equipo, de carácter multidisciplinario.

*-“Siempre tuvieron mucho trabajo administrativo conmigo, (la trabajadora social) y (el médico), tengo una relación estrecha con ellos”.*

*-“Los que yo conozco: (médico), (enfermeros), te llevan una ficha, te siguen, buscan pacientes porque no van a buscar los medicamentos”.*

*-“En esto trabajan las farmacéuticas, creo que interdisciplinariamente, escuché que trabajan así”.*

-“(médico), (enfermeros) y (farmacéuticas) *siempre me dan una mano. Supongo que trabajan en forma interdisciplinaria, llevan fichas*”.

-“*Se que trabajan interdisciplinariamente, hay talleres... no sé quienes participan*”.

Lo que surge como más destacable es la posibilidad de establecer un vínculo entre pacientes y trabajadores de la salud, sustentado en el compromiso mutuo.

-“*Hay un trabajo en equipo, yo estoy comprometida con esto y siento que el médico está también muy comprometido. Desde enfermería también hay compromiso y de farmacia también, llevan planillas están bien organizados. Cuando hay voluntad las cosas se hacen, tiene que haber compromiso con el trabajo y hacer las cosas bien*”.

La figura del médico tratante aparece como clave, inclusive para aquellos que se resisten a llevar adelante el tratamiento o que no logran sostenerlo en el tiempo.

-“*Recorrí todos los hospitales de Rosario desde los zona sur hasta los de zona norte, me conocen todos los médicos y el médico de acá es el mejor*”.

La asimetría en esta relación es una característica que deja al médico como una figura incuestionable, en estas situaciones lograr la empatía profesional- paciente juega resulta fundamental. De este modo se llega a vivenciar con dificultad la posibilidad de abrir el diálogo con el prescriptor sobre el tratamiento y la aparición de efectos adversos. La barrera tal vez está puesta por el propio paciente al pensar que carece de autonomía y derecho para opinar sobre su propia salud.

-“*Me `pegan` mal, no sé si pedir que me lo cambien (el tratamiento)... el médico sabe. No sé si el paciente tiene derechos... el médico esta ahí arriba y vos estás abajo*”.

#### **7.1.6- La cronicidad: la medicación y sus efectos**

Las referencias al tratamiento y sus implicancias en la vida cotidiana, movilizan valoraciones que recorren diversos aspectos que tienen que ver con concepción del cuidado y la aceptación de los medicamentos.

Existe una vinculación directa entre los medicamentos, la vida y la salud.

-“*Yo vivo una vida normal desde que tomo los medicamentos*”.

-“Puedo contarte que no puedo dejarlo, que si dejo de tomar los medicamentos puedo fallecer”.

-“Me dijeron que (es lo que) pasa si dejo de tomar. Me puedo empeorar o morir”.

-“A veces me gustaría plantear dejar los ARV, conozco muchos amigos que están muertos por el HIV”.

-“Mi meta es vivir. Tomar los medicamentos en forma continua te prolonga la vida. Yo conozco gente que dejó de tomar los medicamentos y perdió la vida”.

-“Se que pasa si dejo de tomar, el virus se despierta y aumenta la carga viral y bajan los CD4. Dejé de tomar por año por prescripción médica y pasó eso”.

-“Yo me acuerdo una vez al día de los medicamentos, después es normal”.

Es recurrente que se prefiera no saber de la enfermedad. La muerte aparece como amenaza omnipresente aunque no es una palabra permitida. Aparentemente es preferible “no saber”, no obstante, tienen certeza sobre los beneficios de los medicamentos y persisten en el tratamiento.

-“No sé que pasaría si dejara de tomar la medicación, no tengo información, creo que avanzaría el 'bicho' al no tomar la medicación, la medicación lo aplaca. Las defensas bajan y en menos de dos meses no contaría el cuento”.

-“No sé que pasaría si dejara de tomar las pastillas” .

-“A veces me da ganas de dejar los medicamentos a ver que pasa, si el virus sigue, no se que pasa. Tuve una suspensión de 15 días porque tuve neumonía, gripe y no se por qué nunca pregunté porque ellos (los médicos) tienen sus motivos”.

-“Yo pienso que si los dejo voy a caer, por miedo a caer los sigo tomando. Lo hago para no estar quieto y no caerme”.

La capacidad de sostener un tratamiento está ligada directamente a un cambio en las costumbres, en la forma de vida. Se plantea como el antes y el después de saber sobre la enfermedad y el tratamiento. Es la posibilidad y la necesidad justificada de generar cambios en los hábitos

-“Todos nos vamos a morir, cuando me enteré que tenía VIH tenía ganas de matarme, de hecho con la droga me venía matando. Pero con la medicación me doy

*cuenta que mejoré, si no fuera por el tratamiento...no sé. Saber que tengo una enfermedad me hizo bien para cambiar mi vida”.*

*-“La alimentación es fundamental. El ánimo es importante, si me tiro a la cama me muero en 2 días. Yo tenía 5 CD4 y bueno algunos `viajaron` y yo me quedé acá”.*

*-“Qué pasa si dejo? El sistema inmunológico no se va a controlar y ahí empieza a full. En el 90 si tenías menos de 500 de CD4 tenía que tomar sí o sí y ahora no. Y yo tuve que tomar”.*

*-“No me molesta tomar los medicamentos, me canso de tomarlos. Sigo tomando porque las consecuencias no las quiero. Siempre tengo que estar pendiente de esto”.*

*-“Si dejo de tomar es peor que si no hubiera tomado nada nunca, hace un retroceso”.*

El diseño del tratamiento ARV para cada paciente es un trabajo en el que las características individuales tienen un papel fundamental, el esquema elegido por el prescriptor puede definir gran parte del éxito o el fracaso del tratamiento. La capacidad del paciente para adherir a un tratamiento y el apoyo que brinde el equipo de salud es fundamental en cada uno de los pacientes, pero resulta crucial cuando el medicamento ARV es administrado por vía subcutánea.

*-“Hay días en los que no puedo salir a la calle. ¿Querés que te diga qué pasa cuando tomas la medicación? Con el T20 la panza la tengo llena de abscesos y hay días que me cago encima, te dan malestar intestinal. Yo he sacado cosas de mi dieta por miedo. Antes que un salame que ese pedazo de hígado que tengo banque al kaletra. Y el T20 que por más que sea microscópico por ese agujerito entran bacterias. Igual que la lipodistrofia y psicológicamente eso te hace dejar la medicación”.*

La cronicidad del VIH esta íntimamente relacionada con la posibilidad de sostener el tratamiento ARV por tiempo indefinido, trayendo aparejado cuestiones que se relacionan con la aparición de efectos adversos y con la dualidad de ir al hospital a retirar la medicación a pesar de no percibir sensación de enfermedad. Los efectos adversos tienen un rol preponderante tanto para hombres y como para mujeres. Aparece nuevamente la dualidad fundamentalmente en pacientes asintomáticos, si los medicamentos generan malestar, para qué tomarlos. El hecho de no tomar los medicamentos es visto como parte de una etapa del proceso que transita cada sujeto acompañado de su bagaje personal. Ese



proceso, para algunos, incluye cuestionar el tratamiento ARV o plantear, incluso, la no toma de un medicamento.

-“La pregunta, mi pregunta es ¿hasta cuándo este esquema? Y bueno lo hablo con el médico y veremos cuando haya que cambiarlo, corro con la ventaja que no tome otras drogas y hay mucho por delante”.

-“Mi cuerpo cambio mucho, yo era de piernas gordas y cola gorda y ahora se me va todo al abdomen y eso que yo me cuida mucho en la comida”.

-“Hay chicas que dejan la medicación por eso. Yo les digo: pelea la vida, la vida es más importante que lo estético”.

-“Yo hoy no tomo la medicación y estoy perfecta, puedo esperar unos meses y el virus avanza”.

-“Me dan sueño, cansancio pero si me acuesto me hace peor, la cama me debilita. Tomo 3 o 4 litros de agua”.

-“Yo sé que la medicación me repuntó, si te sentís bien y la medicación me hace sentir mal, querés dejarlo”.

-“A mi me daba hasta bronca no poder tomarlos (por los efectos adversos), ahora tengo una oportunidad con este nuevo tratamiento”.

-“Me ayuda el tratamiento sino, no lo tomaría. Tengo que tomar mucho agua y estoy en el trabajo y dicen “qué le pasa a éste que toma tanta agua?”

-“Te sube las grasas, te deformas... no sé si es bueno tomar 10 o 12 pastillas por día. Están todos a la miseria”.

-“Yo me hice la loca y dejé de tomar el kaletra y me agarró la meningitis”.

-“Yo no estoy decidido, yo vivo como sin, como si no tuviera nada. La enfermedad es inmunodepresiva. Tengo dudas sobre el funcionamiento de las drogas. El médico me dice que cada vez va a ser peor, que cada vez me va a costar más salir, que la solución mágica es la medicación. A veces pienso: ¿¡qué tiene!?! ¿¡un contrato con los laboratorios!?!”.

-“Mí fórmula para mantenerme bien es olvidarme de que estoy enferma, en realidad no estoy enferma tengo el virus”.

-“La medicación no me perjudica en nada, a veces me molesta ir a buscar la medicación. Me llevo muy bien con el tratamiento, pienso que si hubiera algo que me cure me sacaría esto de ir al hospital”.

Cuando se logra incluir la medicación a la vida diaria se convierte en un elemento que hasta se llega a sentir como carencia cuando se suspende por alguna situación en particular. Para ello es necesario apelar a recursos varios, a una construcción laboriosa por parte del paciente, para poder plantearlo con relación directa a las dimensiones que hacen a la vida de un sujeto, con el trabajo, con la familia, con los amigos, con la calidad de vida. La ausencia de efectos adversos juega un rol fundamental a la hora de incorporar el tratamiento a la vida cotidiana.

- *“Me mantienen vivo, para tener una buena calidad de vida”.*

- *“Tomando la medicación estoy bien, no pienso en la muerte. Extrañaba la medicación ese año que la dejé, extrañaba el acto de tomar la pastilla. ¿calidad de vida? Es tener una buena vida social, salir, viajar, comer, poder hablar con mis hijos de este tema”.*

- *“Hay beneficios de tomar la medicación, me siento bien, es más calidad de vida”.*

- *“Cosas malas nunca tuve por la medicación lo tomo en mi casa, a la hora que estoy en mi casa, la adherencia es buena, solamente cuando viajo me olvido alguna toma”.*

- *“Pasan muchas cosas si dejas de tomar los medicamentos, la medicación inhibe al virus y eso sirve para tener una mejor calidad de vida, si no lo tomo le doy chance al virus para que haga lo que quiera. Pero también tiene que ver con lo psicológico, la medicación por sí sola no es importante si no va acompañada con otras cosas”.*

- *“Con el otro tratamiento tuve muchos problemas en el trabajo. Me producía muchos problemas en el estómago, veía las cajas y lloraba”.*

- *“Mucho es cuestión de proponérselo y tomarlo”.*

- *“Tomo las pastillas con agua pero después tomo vino. A mí no me hace nada tomar vino con los medicamentos”.*

- *“Hay beneficios de tomar los medicamentos, físicos y espirituales, nunca me cayeron mal”.*

- *“El tema social: mi mujer no tiene VIH, en mi trabajo no saben, no se habla, para mí si uno lo ve desde el ocultamiento, está mal. Una vida que no fue acorde a los valores es lógico que se paga. Es bueno que se sepa. Que yo tenga VIH no quiere decir que sea un incapaz. Yo necesito trabajar”.*

Cuando los recursos personales no resultan suficiente para lograr empoderarse del tratamiento propuesto y lo que el mismo conlleva, se expresan sensaciones de hastío y desazón. Las experiencias de otros, en este caso una hija, se vive como amenaza que relativiza la eficacia del tratamiento.

*-“A mi se me murió una hija que estaba infectada y le daban AZT y le afectó a todo y se murió. Entonces ¿para que sirve el tratamiento?. El (médico) quiere que empiece de nuevo pero no estoy convencido, ¿vos viste cómo están los que toman la medicación? Todos deformados, no se...”*

Es claro el pedido de esfuerzo compartido con los integrantes de los servicios. Resulta explícita la necesidad de sostén por parte del Programa, asumiendo que no implica solamente distribución de medicamentos, siendo éstos una herramienta imprescindible pero no única a la hora de establecer un tratamiento ARV. Subyace la búsqueda continua de instrumentos que actúen como catalizadores a la hora de anclar el tratamiento en la vida cotidiana.

*-“Me siento mejor cuando no tomo nada, no se si es psicológico o físico”.*

*-“No todos los pacientes estamos iguales, cada uno está en un momento”.*

*-“Yo no soy un barrilete como dice el médico, soy un paciente ‘en fuga’ ”.*

*--“Uno busca tener una buena copia, que no esté vencido, que esté bien almacenado y tener buena adherencia. Así el virus no avanza”.*

*-“La medicación la tenemos, el acceso es universal pero con la medicación solamente no hacemos adherencia: tenemos que comer bien, una vida armónica, una vida de calidad. Es fundamental que se trabaje en forma interdisciplinaria”.*

*-“En los programas está el asistencialismo, no forman equipos para sostener”.*

*- “Nosotros ya no somos pacientes, ya somos impacientes, **nos impacientamos a partir de las cosas que han pasado personas viviendo con VIH/ SIDA... viviendo**” (destacado por la entrevistada).*

## 8- DISCUSIÓN

Las opiniones de los entrevistados dejan en evidencia la mirada cotidiana de aquellos que viven con VIH y necesitan ARV para su tratamiento.

Aún desde su carácter exploratorio los hallazgos de esta investigación generan interrogantes y reflexiones en cuanto a la mirada de las PVVS en lo que respecta al suministro de ARV desde el Programa Nacional.

Se ha desarrollado un amplio consenso de que los pacientes empoderados tienen derecho a decidir sobre su cuidado en un proceso de toma de decisiones compartido con su médico y de rechazar, incluso, cualquier tratamiento que se les sugiera. El empoderamiento del paciente está estrechamente vinculado a la información que el sujeto posee para tomar decisiones sobre su proceso de s/e/a. En este sentido el esquema ARV aparece como “un antes y un después de”, que llega a atravesar todas las esferas de la vida, tanto en lo laboral, como en las relaciones familiares y sociales, en la decisión de participar adoptando una actitud activa en una ONG o en los distintos espacios que se generan desde la órbita del Programa. El hecho de pertenecer a una ONG y la posibilidad de tener un trato más directo con los miembros del Programa Nacional ofrece una particularidad excepcional al Programa, permitiendo desencadenar procesos participativos, definir prioridades y ajustar acciones en relación con sus necesidades. Este criterio deja ver el contraste de las respuestas obtenidas en las entrevistas, planteándose ¿trabajar en una ONG marca diferencia?, ¿es una manera de enfrentar un problema de salud? o ¿es una respuesta a necesidades no contempladas desde el Estado?.

Los entrevistados opinan con autoridad al referirse al Programa y su historia, señalando problemas puntuales en el suministro de ARV, como la no inclusión de determinados ARV al Formulario Terapéutico o los cambios en las recomendaciones en relación a los parámetros clínicos que definen el curso de los tratamientos, el rol del ANMAT respecto a los ARV copia y la entrega de medicamentos con fecha de vencimiento próxima. Este resultado podría relacionarse con el término expertización al que arriban en el trabajo

realizado por Pecheny (2002), los pacientes van adquiriendo conocimientos legítimos en la materia, que en este caso se vinculan con aspectos que tienen que ver con el tratamiento y su suministro.

El interés de los entrevistados está centrado en tener respuesta del equipo de salud en cuanto a su patología y al acceso a medicamentos, carga viral, test de resistencia. La gestión de su enfermedad es viabilizada a través del espacio en el que encuentran resolución, sin embargo no se toma en cuenta que el nivel local no puede escapar de las decisiones políticas de los niveles superiores. No se cuestiona quién es el responsable de la adquisición de esos medicamentos, de quién depende que lleguen a la Farmacia del hospital en tiempo y forma, ni si existen leyes que los amparen respecto a la obligación del Estado en cuanto al reconocimiento del tratamiento integral del VIH, incluyendo los ARV. **El suministro insuficiente de ARV en el momento justo, puede ser causa de la falta de adherencia.** Cipolle, Strand y Morley identifican como PRM el hecho de no disponer del medicamento en el momento que es solicitado (Cipolle 2004).

Uno de los entrevistados al finalizar el encuentro solicita información sobre leyes del Programa, observándose que la entrevista funcionó como un disparador de inquietudes y de una nueva dimensionalidad.

El tratamiento ARV es un aspecto particularmente relevante en la vida de las PVVS, tanto para aquellos que lo tienen incorporado, como para quienes relativizan su importancia. Afirman por experiencia propia o por personas cercanas a ellos, las dificultades en la continuidad o sostenimiento en el tiempo en la toma de los ARV.

Este eje temático abre la posibilidad de profundizar en distintas aristas del tratamiento.

### **El costo de los ARV: la característica más mencionada.**

El costo de los medicamentos ARV atraviesa espontáneamente a todas las entrevistas. Los informantes trajeron de una u otra manera la preocupación y el conocimiento del precio. Algunos lo nombran al pasar como una característica que los diferencia de otros medicamentos, otros plantean la posibilidad de la utilización de los ARV como producto de comercialización o intercambio...*me querían comprar los medicamentos cuando salí del*

*hospital...*; hasta quienes lo expresan con culpa al reconocer su falta de adherencia al esquema y el gasto que ello genera para la sociedad y el Estado.

El costo de los ARV es la particularidad utilizada como justificación ante la discontinuidad generada desde la gestión central. Se ha pagado por los ARV hasta el doble del precio vigente en el mercado internacional (OMS 2004). Los suministros sufren severas interrupciones llevando a las ONGs y a las PVVS a hacer repetidas denuncias y aplicar recursos administrativos y judiciales para mejorar y regularizar los suministros y servicios (CIDH2002).

### **La incertidumbre ¿Qué representa el esquema ARV?**

Con el advenimiento de los tratamientos ARV, “el manejo de la incertidumbre” se tornó una cuestión terapéutica central, incluido el manejo de la efectividad a largo plazo de los tratamientos, los efectos adversos y la posibilidad de la suspensión del suministro gratuito de ARV. La incertidumbre impacta también en la relación médico paciente que al igual que en otras enfermedades crónicas, se encuentra cada vez más organizada en torno al monitoreo clínico de los resultados del tratamiento.

Se reconocen distintas representaciones del esquema ARV que de alguna u otra manera se relacionan con la sensación de incertidumbre. El médico indica la suspensión de los ARV, pero ¿qué puede pasar? Ante esta situación se llega a “*extrañar*” a los ARV, apareciendo como aquello concreto que recuerda la enfermedad pero posibilita bienestar y el estar vivo. En este punto se acuerda con el abordaje de la investigación de Gianni (2006) al pensar al tratamiento ARV 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 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 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. La incertidumbre también abarca a las relaciones sociales, el entorno familiar o de pareja, es decir a la red de apoyo y sostén.

**El dilema entre la vida y la muerte. La calidad de vida relacionada a la salud**

A partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva, se plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. En otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros. Ambos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad (Margulies 2006).

La enfermedad irrumpe como un acontecimiento que cuestiona la vida misma, plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permiten “un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa”. En este punto resulta pertinente retomar a Canguilhem, pensando que el individuo es el juez de esta transformación, porque es él quien padece, en el preciso momento en el que se siente inferior a las tareas que la nueva situación le propone (Canguilhem 2005).

Los tratamientos actuales exigen, como asegura Grimberg (2002), no sólo poner el cuerpo, sino que, las PVVS deben reorganizar el conjunto de su vida cotidiana incluyendo las condiciones y limitaciones que implican éstos tratamientos. En este sentido, saber que se está viviendo con el virus abre una nueva manera de vivir la vida en asociación más directa con la muerte, marcando una diferencia respecto a quien era antes. Para algunos entrevistados el esquema ARV se convierte en un ancla con la vida conduciéndolos a cambios en el estilo de vida, dejando entrever el miedo a la muerte y la necesidad de aferrarse a aquello que se ofrece como una posibilidad de tratamiento. Después de algunos años de sostener un determinado esquema se llega a despejar el cansancio y luego ¿qué vendrá?. A medida que transcurre el tiempo, paradójicamente, se torna más fácil sostenerlo dado que se rutiniza, mientras que se produce un desgaste emocional, que en ocasiones amenaza la continuidad del mismo.

La idea de calidad de vida surge espontáneamente de algunos de los entrevistados con mucha naturalidad, mostrando que es un tema que los preocupa y sobre el que han reflexionado en repetidas ocasiones. Se logran resaltar dimensiones que tienen que ver con la CVRS. En algunos casos sin nombrar “calidad de vida” explícitamente ponen énfasis en todos los inconvenientes que trae aparejado el esquema ARV, remarcando entre los efectos adversos de la medicación la cuestión estética. El tratamiento es una posibilidad que se ofrece pero al sopesar riesgo beneficio se obtiene la aparición de efectos negativos, principalmente estéticos, haciéndose visible la condición de seropositivo. La muerte aparece como contrapartida en algunos relatos, ya que la falta de adherencia da chances a enfermedades oportunistas que en algunas ocasiones imposibilitan desarrollar actividades que hacen a la integración social, como por ejemplo trabajar, poniendo a la persona ante la necesidad de conseguir un subsidio por discapacidad para obtener un ingreso económico. ¿Qué impacto tiene el rótulo de discapacitado, cómo sobrellevar esta situación durante tiempo indefinido?.

El VIH como construcción social es un complejo variable de padecimientos, es un acontecimiento y un proceso, es una experiencia a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos (Grimberg 2002).

Los horarios y especificaciones de la toma de medicación aparecen como requerimientos que imponen ciertos límites a los tiempos y espacios en que se desarrollan algunas actividades: recreativas, laborales, de encuentro con amigos o familiares, etc. Estas cuestiones son percibidas como obstaculizadoras a la hora de conseguir o conservar un trabajo, ya que justificar las ausencias y llegadas tarde implica el riesgo de quedar en “evidencia” con el consecuente efecto posible, o al menos temido, de perder el trabajo, como también que aparezca algo del orden de lo privado.

Estas perspectivas no pueden ser aisladas de los resultados obtenidos en el trabajo anterior a esta investigación, en el que se evaluó el suministro de medicamentos ARV por parte del



Programa Nacional a través de abordajes cuantitativo y cualitativo. Se intenta entonces puntos de encuentro entre los hallazgos realizados en la investigación anterior y la presente.

### **Las irregularidades en el suministro de ARV**

El financiamiento de los ARV está garantizado por el Estado, sin embargo los profesionales responsables de la gestión de ARV coinciden con la posición de las PVVS al asegurar que se generan interrupciones en el suministro de los mismos. En el trabajo anterior, la lectura de los resultados del abordaje cuantitativo por medio de los indicadores de desempeño arrojan resultados que coinciden con los relatos de los pacientes en cuanto a la falta de suministro de algunos ARV, la entrega de medicamentos con fecha de vencimiento cercana y la falta de adherencia a los tratamientos causada por múltiples motivos que, en algunos casos, escapan al sistema de salud. A la complejidad que reviste vivir con una enfermedad crónica se suma la incertidumbre del motivo o el hasta cuándo se dilatará el problema del suministro del medicamento necesario.

### **La fragmentación: “¿Qué Programa?”<sup>13</sup>**

La visión de la fragmentación política que existe en el Programa se plasma en respuestas que preguntan “¿qué Programa? ¿El Nacional, el Provincial o el Municipal?”. Las respuestas de algunos entrevistados hablan de la carencia de decisiones políticas en cuanto a la coordinación de los distintos niveles (local, intermedio y central) respecto del suministro de ARV. Resuena con fuerza la palabra *tirantez* o comentarios como *se tiran la pelota*, que hablan de disputas en los espacios políticos con consecuencias en la fluidez de ejecución del Programa.

Así, la fragmentación se percibe como el espacio en donde las necesidades se diluyen o desaparecen las brechas que existen entre los niveles, en la evidente falta de articulación programática y por ende política. Esta falta de coincidencia, habilita a reflexionar sobre la función de aquellos que cotidianamente ponen en marcha estrategias paralelas a las oficiales para que el impacto de los inconvenientes en la gestión, de ARV, no se vea reflejado en los pacientes. Se plantean entonces dos miradas, una, que tiene que ver con los

---

<sup>13</sup> (sic): pregunta formulada por entrevistados profesionales y PVVS.

profesionales a cargo de la gestión local y la otra desde la mayoría de los pacientes. Estos últimos sólo esperan llegar al hospital donde puedan ser atendidos y encontrar una solución a sus problemas de salud más allá de la legislación o el deber del Estado.

Surge en los relatos de las PVVS la afirmación de que no esperan la asignación de un determinado esquema sino que cuando el médico lo indica lo tienen casi de inmediato. Los pacientes visualizan como algo lógico y sin complicaciones que si se les ofrece un tratamiento ARV con la sola presentación de la receta lo obtengan. Como resultado de la investigación anterior se escuchó relatar a los distintos miembros del equipo de salud las estrategias que se ponen en marcha para que el paciente no espere y disponga de los ARV en el momento que el médico propone y el paciente decide comenzar o cambiar de esquema.

En este sentido, las PVVS desconocen las estrategias desarrolladas por parte del equipo de salud, ya que la entrega inmediata se logra utilizando ARV del stock de los servicios de Farmacia de los efectores. El stock es el resultado de dos situaciones, por un lado el no retiro de los ARV por parte de los pacientes asignados. En este sentido es fundamental remarcar que el Programa no tiene contemplado un circuito de devolución de medicamentos, impidiendo que si un paciente por alguna causa suspende un tratamiento con un fármaco que *sólo él utiliza*, ese medicamento termina venciendo en la estantería de la Farmacia. Por otro lado, aquí se ponen en juego estrategias del farmacéutico y del equipo de salud en relación a la gestión de estos medicamentos (Colautti 2009).

## **9- REFLEXIONES FINALES**

Los resultados hallados plantean que el Programa Nacional se caracteriza por la convivencia de rasgos que reconocen a una política garantizada por el Estado y a programas sociales de alto impacto político que responden a la emergencia, ya que sus fuentes de financiación no sólo pertenecen a los del país sino a préstamos de organismos internacionales, mostrando una veta de inestabilidad.

Las opiniones de los pacientes muestran la necesidad de repensar el Programa como una política de salud genuina, considerando a los ARV como medicamentos vitales, ya que tomando las definiciones y propuestas de OMS su suministro no se tendría que ver alterado por variaciones presupuestarias o políticas. Sin embargo, las políticas farmacéuticas de nuestro país, después de casi dos décadas de la implementación del Programa, concuerdan con patrones de suministro insuficiente de países dependientes.

Ampliar la cobertura mediante la disminución de los precios de los ARV, es un proceso que presenta múltiples abordajes, como las negociaciones de precios con los laboratorios de los países en forma independiente o bien en forma regional, la producción nacional o la introducción de genéricos o copias al mercado. Pueden ser estrategias globales o particulares, pero es importante recordar que las soluciones no son únicas y las que fueron útiles para algunos países muchas veces no lo son para el resto o bien las que sirvieron en el pasado deben reformularse en el presente.

Se trata de un proceso continuo que presentará debilidades y fortalezas disímiles, pero no cabe duda de que, para establecer disponibilidad plena a los tratamientos ARV para las PVVS que así lo necesiten, es fundamental dar una respuesta multisectorial y multidisciplinaria.

Puede afirmarse que la disminución del costo de algunos ARV ha contribuido a mejorar la disponibilidad y continuidad en su suministro. En el caso de Argentina, la ANMAT

después de varios años de licitaciones desiertas y pago de sobrepagos a laboratorios de primera línea, está tratando de llevar adelante muy lentamente ensayos de bioequivalencia y biodisponibilidad de ARV para asegurar la calidad de las copias. Mediante esta estrategia, el Ministerio de Salud, pretende evitar monopolios favoreciendo la introducción en el mercado de laboratorios productores además de los laboratorios que comercializan el producto original (Hamilton 2004).

Resulta evidente la creciente subordinación de la política social a la política económica. Las recurrentes reformulaciones y reorientaciones parecen haber acompañado los cambios de contexto, de nivel institucional, de la política de endeudamiento y del posicionamiento de los organismos financiadores (Tamargo 2005).

El Programa funciona como una política centralizada en un país federal, en el cual las provincias tienen autonomía pero no tienen gestión descentralizada y no se maneja un presupuesto para la compra de medicamentos desde el nivel intermedio o local. Sin embargo, no se puede dejar de reconocer la necesidad de rectoría del nivel central para legitimar una política de salud nacional.

Entonces, ¿el Programa en sí mismo parte de una política de salud? ¿Cómo se sostiene? La legislación ¿asegura una logística aceptada en función de los problemas reales de la población a cargo? ¿Está acorde a la realidad del nivel local y de sus problemáticas?.

Las respuestas están más allá de lo que pueda ser visualizado desde una oficina del Ministerio de Salud de la Nación. Los planes y programas de salud son parte de las políticas asistenciales del país, siendo éste el punto donde se desdibujan los límites de las distintas áreas que posibilitan el funcionamiento de un programa: social, salud, económica.

Las estrategias puestas en juego deberían sobreponerse a las pugnas políticas combinando habilidad y flexibilidad para trabajar en distintos niveles. Sería deseable, también, que los lineamientos de las políticas de salud se acerquen a la necesidad del que vive con el virus y concurre a un hospital en busca de una respuesta. Desde lo cotidiano del contacto equipo de salud – paciente y en este contexto ¿cómo pensar y trabajar en alianza terapéutica? ¿cómo

superar los vaivenes de la gestión?, tal vez la respuesta está en la relación única que se genera entre los profesionales y los pacientes, logrando soslayar aquello que debería estar asegurado para comenzar a trabajar en lo que realmente tendría que preocuparlos: en el empoderamiento de su tratamiento. El horizonte de las políticas debería orientarse a facilitar este proceso. Las pacientes quieren ser vistos y escuchados como individuos con experiencias y respuestas únicas con respecto a la toma de medicamentos, entendiéndose a la farmacoterapia como una experiencia individual en un determinado contexto social y cultural (Ramalho de Oliveira 2006).

Por lo tanto, las modalidades de tratamiento no surgen mecánica y sistemáticamente según tipos de paciente, comportamientos o estilos de vida, sino de los modos en que las condiciones sociales del SIDA y la experiencia de la enfermedad se conjugan en trabajo subjetivo que cada persona pueda realizar elaborando tácticas en las que se ponen en juego el tratamiento, las demandas familiares, laborales, y económicas, y los modos de interpretación y las significaciones asociadas a vivir con VIH.

La incorporación de un programa no debería ser concebida únicamente desde la imaginación planificadora sino teniendo en cuenta desde su comienzo las características de la población a la que está dirigida, la construcción de su identidad, de sus problemas y de sus causas. De esta manera las acciones que se llevarán adelante serán el resultado de la construcción conjunta de planificadores y de la población beneficiaria (Coraggio 1996).

En este sentido resulta oportuno justificar el acercamiento de los responsables del Programa Nacional a los actores locales, buscando acortar distancias y articulando el trabajo de las distintas jurisdicciones

Este trabajo intenta abrir nuevos espacios de producción de conocimiento en los que la perspectiva de los sujetos acerca de su enfermedad y tratamiento sea el centro de las prácticas profesionales y de las investigaciones para asegurar el uso efectivo y seguro de los medicamentos en la sociedad. Esta mirada reconoce como “filosofía” de práctica profesional a la atención farmacéutica e intenta entender “desde adentro” el sentido y el

significado de “tomar medicamentos”, por medio de la comprensión del uso de los mismos como un fenómeno que los sujetos viven desde su propia realidad.

Asimismo, se espera que los resultados de esta investigación disparen la búsqueda de estrategias para la conformación y el reconocimiento de equipos que se ocupen exclusivamente de la atención de PVVS. Desde la perspectiva del modelo de organización matricial, se coincide con Souza Campos en que cada paciente debería contar con su equipo de referencia. El objetivo de esta directriz organizacional es instituir un modelo de atención más singularizado y personalizado, que tiene como finalidad reforzar el papel terapéutico inherente a la dialéctica del vínculo, como también permitir que los profesionales acompañen mejor, en el trascurso del tiempo, el proceso salud/ enfermedad/ atención de cada persona ( Campos 2001).

Ante la especificidad que encierra la atención de las PVVS resulta fundamental que en el equipo de referencia esté incluido el farmacéutico. Actualmente la gestión de los ARV guarda en su interior una alta demanda burocrática que trae aparejada la necesidad inminente de contar con farmacéuticos que se ocupen exclusivamente de estos medicamentos. Tanto el trabajo de seguimiento farmacoterapéutico de las PVVS como la gestión de estos fármacos se lleva adelante de manera artesanal, alternando esta tarea con otras funciones inherentes a un servicio de Farmacia hospitalaria.

## 10- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam P, Herzlich C. *Sociología da doença e da Medicina*. EDUSC. 2001.
- Adelantado J. *Cambios en el Estado de Bienestar: políticas sociales y desigualdades en España*. Universidad Autónoma de Barcelona, Editorial Icaria, Parte I, punto I. El marco de análisis: las relaciones complejas entre estructura social y políticas sociales. Barcelona. 2000.
- Alvarez Luna F. *Farmacoepidemiología. Estudios de Utilización de Medicamentos. Parte I: concepto y metodología*. Seguimiento Farmacoterapéutico; 2 (3): 129-136. 2004.
- ANMAT. Administración de Alimentos Medicamentos y Tecnología Médica. *Boletín para profesionales. Número especial dedicado a biodisponibilidad y bioequivalencia*. Buenos Aires; 10. 2002.
- Belmartino S, Repetto F y Levin S. *Políticas sociales y derechos sociales en la Argentina: breve historia de un retroceso en Socialis*. Reflexiones latinoamericanas sobre política social, 5, Homo Sapiens ediciones, Rosario. 2001.
- Berger B. *Bulding an effective therapeutic alliance: competente, trustworthiness, caring*. American Journal of Hospital Pharmacy; 50 (11) 2399-2403. 1993.
- Biagini G. *De las implicancias y sentidos: “efecto SIDA” y sociedad civil*. Revista Argentina de Sociología. Consejo de profesionales en sociología. Argentina; 2(2): 27-42. 2004.
- Bianco M, Re MI, Pagani L y Barone E. *Argentina: Derechos humanos y acceso al tratamiento para VIH/ SIDA. Estudio de casos sobre derechos humanos*. LACADO/ ONUSIDA. 1999.
- Bissell P, Morgall Traulsen J, Haugbolle L. *An introduction to functionalist sociology: Talcote Parsons concept of “sick role”*. International Journal of Pharmacy Practice; 10:60-8. 2002.
- Bobbio N. *El tiempo de los derechos*. Editorial Sistema. Madrid. 1991.
- Bond C. *Concordance- is it a synonym for compliance or paradigm shift?* The Pharmaceutical Journal; (271): 496-497. 2003.

- Borsotti C. *Temas de metodología de la investigación*. Editorial Miño Dávila. Argentina. 2009.
- Briceño- León R. *Las ciencias sociales y la salud: un diverso y mutante campo teórico*. Ciencia y Salud Colectiva; 8 (1): 33-45. 2003.
- Cabral de Barros JA. *Las políticas farmacéuticas ¿A servicio de los intereses de la salud? Los genéricos- un instrumento de ampliación del acceso por conflictos de intereses el mercado internacional*; 158- 166. UNESCO Brasilia 2004.
- Calvo Hernández M.V, Alós Almiñana M, Giradles Deiro J et col *Bases de la atención farmacéutica en Farmacia Hospitalaria*. Farmacia Hospitalaria; 30 (2), 120-123. 2006.
- Campos GW. *Gestión en salud* . Lugar Editorial. Argentina. 2001.
- Canguilhem G. *Lo normal y lo patológico*. Editorial Siglo XXI. Argentina. 2005.
- Castel R, Haroche C. *Propiedad privada, propiedad social, propiedad de sí mismo. Conversaciones sobre la construcción del individuo moderno*. Homo Sapiens Ediciones. Rosario. 2003.
- CIDH (Comisión Interamericana de Derechos Humanos). *Informe sobre la situación de los Derechos Humanos de las Personas Viviendo con VIH/ SIDA y acceso a la atención integral y los tratamientos antirretrovirales en América Latina y el Caribe*. Washington 2002.
- Cipolle R, Strand L, Morley P. *Pharmaceutical Care Practice*. Mac Graw- Hill. New York. 2004.
- Colautti M, Luppi I, Salamano M, Traverso ML, Botta C, Palchik V. *Suministro de antirretrovirales en Argentina: Programa Nacional de Lucha contra los retrovirus del humano, SIDA y ETS* . Revista Panamericana de Salud Pública; 25(1): 62-68. 2009.
- Colautti M, Palchik V, Botta C, Salamano M, Traverso ML. *Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes VIH/SIDA*. Acta Farmacéutica Bonaerense; 25:123-130. 2006.
- Coraggio JL. *Diagnóstico y política en la planificación regional*. En: *Políticas Sociales. Contribución al debate teórico-metodológico*. Susana Hintze Organizadora. CEA-CBC, Buenos Aires; 87-109. 1996.



- Coordinación de Información Epidemiológica- Programa Provincial ETS/ SIDA. Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. *Situación del VIH/ SIDA en la provincia de Santa Fe 2008*. Hallado en:  
<http://www.portal.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/68100/329994/file/HIV%202008.doc>. Acceso: 21/08/09.
- Dickinson D, Wilkie P, Harris M. *Taking medicines: concordance is not compliance*. British Medical Journal; 18 319(7212):787. 1999.
- Dobkin J. *You say adherence, I say compliance*. Infections in Medicine; 15 (1):11, 65. 1998.
- FIP-OMS (International Pharmaceutical Federation - Organización Mundial de la Salud). *Pharmaceutical Care. Tokio Declaration*. September 1993.
- Furtado Pereira J. *Un método constructivista para la evaluación en salud*. Ciencia y Salud Colectiva 6 (1). Río de Janeiro. 2001.
- GAPURMED (Grupo Argentino para el Uso Racional de Medicamentos). *12 Lista de Modelo de Medicamentos esenciales de OMS*. Medicamentos y Salud; 4:1,2 y 3. 2001.
- Geletko S, Poulakos M. *Pharmaceutical Services in an HIV Clinic*. American Journal of Health-System Pharmacy; 59(8):709-713. 2002.
- Gianni MC. *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/ SIDA*. Colección Tesis. CEDES/FLACSO. Reysa Ediciones. Buenos Aires. 2006.
- Gobierno de la Nación Argentina. *Objetivos de desarrollo del milenio. Argentina. La oportunidad para el reencuentro*. 2003.
- Grimberg M. *VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH*. Cuadernos Médicos Sociales; 82:43-59. Rosario 2002.
- Grossman H, Sullivan PS, Wu A. *Quality of life and HIV: current assessment tools and future directions for clinical practice*. AIDS Read. 13(12):583-90, 595-7. 2003.
- Guber R. *El salvaje metropolitano*. Editorial Legasa. 1991.

- Hamilton G, Falistocco C. *América Latina y El Caribe : Estrategias Para Promover El Acceso Universal A Los Medicamentos Antirretrovirales para HIV/ SIDA*. I Congreso de Economía de la Salud América Latina y El Caribe. Brasil 2004.
- Izázola- Licea JA, Valladares Cardona R. *Financiamiento y gasto en respuesta al VIH/ SIDA. Lecciones aprendidas en América Latina y el Caribe*. Banco Interamericano de desarrollo. Serie de Informes Técnicos del departamento de desarrollo sostenible. Washington, D. C. 2003.
- Knobel H, Escobar I, Polo R, Ortega L y col. *Recomendaciones GESIDA/ SEFH/ PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en el año 2004*. Enfermedades Infecciosas Microbiología clínica; 23(4): 221-31. 2005.
- Knobel H. *Calidad de vida, satisfacción, adherencia y efectividad del tratamiento antirretroviral*. Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica; 23 (10): 579-80. 2005.
- Kornblit A. *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Editorial Biblos. Argentina. 2007.
- Levin S. *La ciudadanía social en Argentina en los umbrales del siglo XXI*, en Susana Hintze (comp.), Estado y Sociedad. Las políticas sociales en los umbrales del siglo XXI, Colección CEA, Ed Eudeba, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires; 115-126. 2000.
- Lyra D, Rocha C, Abriata J, Gimenes F, Machuca Gonzalez M, Pelá I. *Influence of Pharmaceutical Care intervention and communication skills on the improvement of phharcotherapeutic outcomes with elderly Brazilian outpatients*. Patient Education and Counseling 68 186-192. 2007.
- Margulies S, Barber N, Recorder ML. *VIH- SIDA y “Adherencia” al tratamiento, enfoques y perspectivas*. Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología; 3: 281-300. 2006.
- Marinker M, Shaw J. *Not to be taken as directed*. British Medical Journal 326: 348-349.2003.
- Médicos sin Fronteras. *Campaña de Acceso a Medicamentos Esenciales 1999-2002: Acceso a medicamentos esenciales: un problema social, económico, médico y*

- ético. Barcelona. 2005. Hallado en: [http:// www.msf.es/images/base\\_came\\_tem3-1367.pdf](http://www.msf.es/images/base_came_tem3-1367.pdf). Acceso: 20/03/08.
- Menéndez E. *Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos*. Revista de Antropología Social; 14: 33 -69. 2005.
  - Menéndez E. *La enfermedad y la curación ¿qué es la medicina tradicional?* Alteridades; 4 (7):71-83. 1994.
  - Minayo MC, Hartz Z, Buss P. *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. Ciencia y Saúde Coletiva; 5 (1): 7-18. 2000.
  - Minayo MC. *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Lugar editorial. Buenos Aires. 1997.
  - Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. *Argentina: situación del VIH/ SIDA*. 2004.
  - Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Programa Nacional contra los retrovirus humanos, SIDA y ETS. *Boletín sobre VIH/ SIDA en la Argentina*. Año X. Número 24. 2005.
  - Mira JJ. *El paciente competente, una alternativa al paternalismo*. Seguridad Clínica Monografías humanitas; 8: 111-123. 2005.
  - Moreno- Altamirano L. *Reflexiones sobre el trayecto salud- padecimiento- enfermedad- atención: una mirada antropológica*. Salud Pública de México; 49(1): 63-70. 2007.
  - Mullen P. *Compliance becomes concordancia: making a change in terminology produce a change in behaviour*. British Medical Journal , 314 (7082). 691-2. 1997.
  - Nilsson J. *Concordance in practice*. Journal of social and administrative pharmacy. 18(3): 81-82. 2001.
  - Nirenberg O, Brawerman J, Ruiz V. *Evaluar para la transformación*, Paidós, Buenos Aires. 2000. (capítulo 3)
  - Nussbaum M, Sen A. *La calidad de vida*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México. 1996.
  - OMS. *Cómo desarrollar y aplicar una política farmacéutica nacional*. Segunda edición, Ginebra, 2002.

- OMS. *Estrategia Farmacéutica de la OMS 2004-2007: lo esencial son los países*. 2004.
- OMS. *Lista Modelo de Medicamentos Esenciales*. 15 Edición. 2007.
- ONUSIDA/ OMS. *Situación de la epidemia de SIDA*. 2006.
- OPS/ OMS. Informe del Grupo de Trabajo 2005. *Los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) y el acceso a medicamentos*. 2005.
- Osteberg L, Blaschke T. *Adherent to medication*. The New England Journal of Medicine. 353: 487-97. 2005.
- OXFAM INTERNATIONAL. *Patentes contra pacientes. Cinco años después de la Declaración de Doha*. Informe 2006.
- Pecheny M, Manzelli H, Jones D. *Vida cotidiana con VIH/ SIDA y/o hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Seminario V. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. 2002.
- Programa Municipal de SIDA. Estadísticas y Epidemiología Rosario 2008. Hallado en: <http://www.pmsida.gov.ar/estadistica/estadistica2/> . Acceso: 29/01/2008.
- Programa Nacional de VIH/ SIDA. Leyes y Resoluciones. Hallado en: <http://www.msal.gov.ar/sida/leyes.asp>. Acceso: 18/09/2007.
- Programa Provincial de Control de VIH/ SIDA y enfermedades de transmisión sexual. Hallado en: <http://www.portal.santafe.gov.ar/index.php/web/content/>. Acceso: 30/01/2008.
- Ramalho de Oliveira D, Shoemaker S. *Achieving Patient Centeredness in Pharmacy practice*. Journal of the American Pharmacists Association; 46(1):56-66. 2006.
- Recorder ML. *El problema médico de la adherencia, la relación médico-paciente y el contrato terapéutico en la atención a personas que viven con VIH/ SIDA*. Cuadernos de Antropología Social. Universidad de Buenos Aires. Nº 13, Buenos Aires, 2001.
- REDLA+ (Red Latinoamericana de Personas que Viven con VIH/ SIDA). *Posición de Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH/SIDA frente a la adquisición de medicamentos antirretrovirales de versión genéricos y copias*. Cuba 2003.

- REMSSU. XXIV Reunión Ordinaria de Ministros de Salud del Área Andina y la II Reunión de Ministros de Salud de América del Sur. *Proceso de negociación conjunta para el acceso a medicamentos antirretrovirales y reactivos en la subregión andina, Argentina México y Paraguay*. Documento Marco. Lima – Perú. 2003.
- Romano Yalour M. *Satisfacción de los usuarios y efectores con los sistemas de salud*. Edición Isalud. 2003.
- Rovere M, Siede M. *La agencia social. Aportes al debate sobre las políticas sociales en Argentina*. Secretaría de Política Social y Unidad de Financiamiento Internacional del Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente. 2001.
- Rozenblat E, Biagini G, Turull F, Burgos M, Sanchez MC. *Actores Sociales y SIDA: el hospital público y la representación social del complejo VIH/ SIDA*. Programa de subvenciones para la investigación en salud. Informe final. Organización Panamericana de la Salud. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. 1999.
- Secretaría de Salud Pública. Municipalidad de Rosario. Centros de atención: Hospital “Dr Juan Bautista Alberdi”. Hallado en: <http://www.rosario.gov.ar/sitio/salud/sistemasalud1>. Acceso: 31/03/2008.
- Tamargo MC. *Del capital social al subsidio a la demanda: las orientaciones de la política social en la Argentina entre los 90 y 2000*. Revista de la Maestría en Salud Pública Año 3- Nº 6 · 2005.
- Taylor SJ, Bordan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Editorial Paidós. México. 1996.
- Tejada de Rivero D. *Alma Ata: 25 años después*. Perspectivas de Salud. Washington. 8(2): 2-7 .2003.
- Uranga N. *Acceso a medicamentos un derecho de todos*. Revista Pediatría Atención Primaria. 6: 263-269. 2004.
- Vasilachis de Gialdino I. *Métodos cualitativos I*. Centro Editor de América Latina S.A. Buenos Aires. 1996.

## 11- Anexo 1

Guía para la entrevista:

- ¿Conoce el Programa VIH/ SIDA? . ¿De qué se trata?. ¿Qué opina?
- ¿Se siente atendido por el Programa?
- Cuando fue a buscar los medicamentos: ¿se los entregaron siempre?
- Para empezar el tratamiento ¿cuánto tiempo esperó para que el Programa se lo autorizara? ¿Qué sentía mientras esperaba la autorización de los medicamentos?
- ¿Sabe qué personas del hospital trabajan en este tema?
- ¿Sabe qué pasa si deja de tomar la medicación?
- ¿Conoce si existe algún beneficio al tomar la medicación? ¿Ayuda en algo el tratamiento?