

Problemas y actitudes de las personas viviendo con VIH frente a la atención en TARGA: Derechos, ciudadanía y comunicación

Gabriela Altuna

Resumen

El presente artículo se basa en una investigación realizada sobre las concepciones de ciudadanía y de los derechos en el campo de la salud, de personas viviendo con VIH en el contexto de las interacciones construidas con personal de salud.

Palabras clave

VIH, derechos ciudadanos, comunicación, TARGA

I. TEMA DE ESTUDIO

Diariamente, alrededor de 6800 personas en el mundo se contagian de VIH (Organización Mundial de la Salud, 2011). Ellas se enfrentan a una enfermedad que no posee cura y sobre la que pesa un fuerte estigma social. El VIH es el Virus de Inmunodeficiencia Humana, causante del desarrollo del SIDA, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido, una definición paraguas que cubre cualquiera de las 27 enfermedades que constituyen el verdadero peligro para la vida de las pacientes (Cueto 2001: 29).

Debido a que el VIH no distingue características raciales, económicas, sociales o de opciones sexuales, se puede afirmar que el grupo de personas viviendo con VIH es un grupo altamente heterogéneo, constituido por hombres y mujeres de diversas edades y estratos sociales. Entendemos por personas viviendo con VIH a aquellas que aún no han desarrollado el SIDA sino que sólo son portadoras del virus; ellas requieren del Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) a fin de prolongar su vida en la fase VIH sin pasar a la fase SIDA.

En la investigación se estudiaron las relaciones de comunicación construidas en el marco de la atención brindada en la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL). La importancia de este servicio radica en que el modo de atención puede favorecer o afectar la adherencia al TARGA, es decir, el adecuado cumplimiento del mismo y, por lo tanto, la mejora de la calidad de vida de las personas que lo reciben. Esta atención puede medirse en base al cumplimiento de los estándares, a la calidad de los insumos y a la calidez del servicio. Esto último resulta de suma importancia ya que la calidez im-

plica el trato directo persona a persona. Así, esta se evalúa a través de estudios de interacción, lo que implica un análisis comunicacional.

II. MARCO TEÓRICO Y CONTEXTO

2.1. El VIH y su aparición en el Perú

En el mes de junio de 1981 fueron reportados al Centro de Control de Enfermedades de los Estados Unidos algunos casos referidos a enfermedades en personas con deficiencias en el sistema inmunológico (Fuentes 2009); inmediatamente se reportaron casos similares en diversos países alrededor del mundo, lo que generó gran preocupación en los médicos. Una nueva enfermedad estaba manifestándose y nadie se podía imaginar las dimensiones que llegaría a adquirir.

En el año 1982 empieza la rápida expansión y detección de casos de la pandemia de VIH / SIDA (Grmek 2004: 77). Debido al desconocimiento de la enfermedad, esta generó pánico tanto en la comunidad médica como en la sociedad general. Asimismo, se consideraba que provenía de países subdesarrollados y de grupos “marginados” por la sociedad, fue también considerada como una enfermedad externa a la mayoría de la población, aquella considerada “normal”. En efecto, se pensaba que dicha enfermedad estaba reservada para “(...)el club de las cuatro H’: Homosexuales, heroinómanos, haitianos [porque existía un alto porcentaje de ellos con VIH] y hemofílicos. Algunos ponían en quinto lugar a las ‘hookers’ (prostitutas)” (Grmek 2004: 63 – 64).

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana es una afec-

ción que destruye el sistema inmunitario en forma gradual, haciéndolo menos resistente a las infecciones; puede diseminarse por tres vías principales: por tener relaciones sexuales sin condón con una persona viviendo con VIH (vía sexual), por exposición a sangre infectada mediante el uso compartido de jeringas; y, a través de la placenta de la madre a su bebé en desarrollo e incluso a través de la lactancia (transmisión vertical) (ONUSIDA – OFICINA COLOMBIA 2006). De todas estas formas de transmisión la más común es la vía sexual, siendo en el Perú la causante del 97% del total de casos de VIH (Salazar 2006). La existencia de VIH en una persona deriva en la presencia de SIDA, la cual es la etapa más avanzada de la enfermedad.

Hoy en día, a nivel mundial, el VIH se ha convertido en una pandemia. Así, según los datos de ONUSIDA y de la Organización Mundial de la Salud, hasta Diciembre del 2011 existían un aproximado de 34,2 millones de personas alrededor del mundo viviendo con VIH. Al hablar de VIH y SIDA se está hablando de una pandemia mundial, así “Según una declaración oficial del director general de la OMS, el SIDA ‘es principal problema de salud pública en el mundo.’” (Grmek 2004: 273). Así, esta enfermedad tiene consecuencias no sólo en la salud de las personas sino también en el ámbito económico social y político. Por ejemplo, en los países más afectados, se ha reducido la expectativa de vida en 20 años, ha aumentado la pobreza y se ha retrasado el crecimiento económico (UNAIDS 2008: 13).

El primer caso de SIDA en el Perú se dio en el año 1983. La presencia del VIH/SIDA en el Perú significó un doble reto tanto para el personal de salud como para la población en general. Para los primeros fue un reto debido a que era una enfermedad prácticamente desconocida, lo que implicaba la no existencia de tratamiento y la no existencia de educación respecto al tema. Para la población en general el reto se halla en el hecho que el VIH/SIDA se encuentra profundamente ligado a la sexualidad, tema sobre el que muchas veces pesan tabúes que limitan su discusión en público. El VIH/SIDA se encuentra ligado –en el imaginario social– a ciertas formas de ejercicio de la sexualidad –tales como las prácticas homosexuales– entendidas como una desviación de la norma. (Cueto 2001: 16 – 17)

“En un contexto social y político de enfrentamiento entre peruanos fue fácil el predominio de las peores respuestas a la pandemia: la discriminación, la

falta de solidaridad y la lentitud, debilidad e intermitencia de las políticas públicas. Según el prejuicio más común la enfermedad era sólo un problema –o un castigo– de grupos marginales y moralmente condenables como homosexuales, drogadictos y prostitutas.” (Cueto 2001: 40)

En cuanto a la situación peruana, hasta fines del 2009, se han reportado 75 000 casos de VIH (Organización Mundial de la Salud 2012). No obstante este no representa el número real de personas viviendo con VIH /SIDA en el país ya que hay muchos que no son diagnosticados. Así, el cálculo aproximado total es alrededor de 100 000 personas (Organización Mundial de la Salud 2012). De este modo, se puede afirmar que existe un sub registro con respecto al número de personas viviendo con VIH en el Perú, lo que genera una que el VIH sea más susceptible de propagarse debido al alto número de personas que desconoce su estado seropositivo.

En el Perú, existen ciertas restricciones o requerimientos que han de ser cumplidos a fin de poder recibir tratamiento: el TARGA sólo puede ser recibido en ciertos establecimientos del Ministerio de Salud (hospitales) y en tres instituciones privadas; requerimientos epidemiológicos referidos al estado de la enfermedad; y también requerimientos sociales como el contar con una persona de soporte que brinde un acompañamiento extra hospitalario, entre otros. No obstante, incluso en aquellos casos en que todos los requerimientos son cumplidos, existen ciertos problemas que no permiten la entrega oportuna de los medicamentos incluidos en el TARGA, por ejemplo el desabastecimiento de antirretrovirales.

2.2. El derecho a la salud en la atención de VIH

El derecho a la salud “puede definirse como aquel en virtud del cual la persona y los grupos sociales [...] deben gozar del más alto estándar posible de salud física, mental y social” (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 11). El derecho a la salud es de cumplimiento obligatorio para todas las personas, es fundamental dentro de los Derechos Humanos, se mantiene a lo largo del tiempo de vida de la persona, no se puede renunciar a él y no se puede actuar en contra del mismo.

De otro lado, el derecho a la salud abarca cuatro elementos (Organización Mundial de la salud 2007): la disponibilidad, es decir, contar con un número adecuado de establecimientos y progra-

mas de salud. La accesibilidad, referida tanto al acceso a información, la accesibilidad económica, física y a la no discriminación. La aceptabilidad, es decir, el respeto a la cultura local y a la ética médica. Y la calidad, es decir ser apropiados desde el punto de vista médico y científico.

Al ser un derecho que el Estado tiene el deber de garantizar implica también que su infracción o no cumplimiento justifica acciones coactivas. En efecto, “los derechos representan la protección de intereses lo suficientemente valiosos como para que, de no satisfacerse, la persona afectada resultare perjudicada de manera no trivial.” (Videla 2008)

Existen ciertas condiciones fundamentales para la realización del derecho a la salud; entre las de más importancia se encuentran: el acceso a la información, ya que mediante ella se informa a los usuarios de diversos temas relevantes para el cuidado de su salud, promoviendo su participación activa en los mismos; la no discriminación y la igualdad de trato. Los dos últimos resultan de gran importancia debido a que tienen la capacidad de permitir o negar el acceso a la atención en salud y de brindar oportunidades iguales y, por lo tanto, la mejor atención en salud posible (Organización Mundial de la Salud 2007). El problema es que en el Perú la salud es considerada –por la mayoría de la población– como un privilegio y no como un derecho:

“Como refiere Loli (2004), en el Perú, el ejercicio de la ciudadanía es bastante restringido y precario. Cuando se trata de la salud, se tiene la idea de que es un servicio que el Estado brinda y que por ello se requieren altos niveles de tolerancia frente a las necesidades existentes y resignación frente a la baja calidad. Ello significa que aún está pendiente la tarea de convertir a los usuarios de salud en ciudadanos en salud, en personas que conociendo sus derechos, se ubiquen frente al Estado no como quien recurre a solicitar un favor o una deferencia sino como ciudadanos que le exigen el cumplimiento de su obligación de garantizar el derecho a la salud.” (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 27)

Al no reconocer a la salud como un derecho hay una alta tolerancia ante su falta de realización o una provisión del mismo de manera inadecuada; asimismo, no se conocen sus mecanismos de exigibilidad y los usuarios no se consideran sujetos

de derechos. También los prestadores de salud no son conscientes de su rol como corresponsables –junto con el Estado– en el cumplimiento de este derecho (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 12, 107 – 108).

Existen instrumentos legales mediante los cuales se puede exigir el cumplimiento del derecho a la salud; sin embargo, la ciudadanía desconoce estos procedimientos. Ante este desconocimiento se utilizan otro tipo de mecanismos no regulados por la ley, sino creados y aplicados en base al conocimiento de las formas de funcionamiento de las relaciones establecidas entre el usuario y el prestador de salud. Es decir, el campo de lo informal, y negociaciones no reguladas entre los actores locales.

2.3. Relación entre el personal de salud y los receptores del tratamiento

Liguori y Gonzáles (1995: 70) indican que la sexualidad se encuentra constituida socialmente y es debido a ello que las prácticas sexuales se ven circundadas por normas culturales específicas. En efecto, la cultura define en gran parte las características de la conducta sexual tanto del hombre como de la mujer, así, en las sociedades occidentales las prácticas no heterosexuales son vistas de manera negativa. Por ello, se afirma que si el comportamiento sexual de la persona se encuentra fuera de lo considerado “normal” o “correcto”, ella será juzgada en el imaginario social (Guajardo 2002: 58; Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 108).

Es así que cuando una persona viviendo con VIH/SIDA decide acercarse a recibir tratamiento o información a algún centro de salud se enfrenta al estigma y la discriminación que son parte del imaginario social, y por lo tanto se encuentra también presente en los prestadores de servicios de salud (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 107). Ellos, al ser parte de la sociedad, también se ven influenciados por las opiniones de la misma. En este caso por las opiniones respecto al VIH / SIDA. “El trato inadecuado e incluso maltrato de las personas se vincula muchas veces a la expresión de juicios de valor, basados en las propias representaciones sociales de los prestadores de salud.” (Corcuera 2006: 117)

En los primeros años del VIH en el Perú la actitud del personal de salud para con las personas viviendo con VIH era básicamente de temor y rechazo, tratándolos como si fueran “pacientes de segunda clase”. Estas actitudes del personal

de salud generaron desconfianza de parte de las personas viviendo con VIH hacia los primeros, lo que entorpeció la acción preventiva durante los primeros años de la pandemia, favoreciendo así su rápida diseminación (Frasca 2002: 140).

El estigma presente en el entorno social y familiar así como en el mismo personal de salud, en muchos casos es interiorizado generando un sentimiento de autocensura y culpa (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 107). La culpa hace que se vea la enfermedad como un castigo merecido debido al comportamiento fuera de los estándares socialmente aceptados. Así, algunos piensan –hasta el día de hoy- que:

“El mal no pone en peligro a la ‘gente decente’ (...), sino solamente a personas ‘estigmatizadas’ de antemano por su comportamiento, por su origen étnico o por una tara.” (Grmek 2004: 63)

El gran problema con el sentimiento de culpa en las personas viviendo con VIH es que ella, en muchos casos, impide que las mismas se acerquen a recibir tratamiento o a realizarse pruebas de despistaje. Asimismo, muchas veces no revelan su estado de seropositividad lo que genera un problema para conocer la real extensión de la enfermedad (Cueto 2001: 11).

El peso del estigma y la discriminación es tan grande que se afirma que la pandemia del VIH/SIDA ha sido alimentada por los mismos (Cáceres 2002: 50) ya que la discriminación genera un maltrato constante lo cual puede generar una autoexclusión de la persona viviendo con VIH y una no revelación de su seropositividad tanto a su entorno social como a sus eventuales parejas sexuales (Corcuera, Hidalgo y Quintana 2006: 119).

En este sentido, si bien la discriminación es expresada en muchos ámbitos de la vida social, es aquella que ocurre entre el personal de salud y las personas viviendo con VIH la que afecta directamente el tratamiento y, por lo tanto, vulnera el derecho a la salud. El estigma en este contexto se agudiza, pues es el personal de salud, el representante del Estado para garantizar este derecho, el mismo que lo vulnera.

2.4. Comunicación y salud

En los últimos años se viene dando gran importancia a la unión entre estos dos conceptos. Ello debido a que “ambos constituyen dimensiones de

la vida cuya articulación (o ausencia de articulación) afecta de manera directa la salud y, en un sentido más amplio, la calidad de vida de los individuos, las familias y las sociedades.” (Silva 2001: 121).

De este modo, la comunicación para la salud es entendida como un proceso de modificación de actitudes y comportamientos hacia estándares que favorezcan la promoción de la salud y la prevención de enfermedades. Asimismo, se trabaja también sobre los factores físico - ambientales que rodean el comportamiento de determinado grupo humano y también su situación económica, social y cultural.

Así, la comunicación y la salud se encuentran íntimamente relacionadas no sólo en el ámbito de la prevención sino también en la atención en sí, ya que la primera se constituye en un elemento esencial para poder brindar una atención de calidad y con calidez.

En el contexto médico la comunicación interpersonal se vuelve la protagonista. Esta se manifiesta en un marco social o situación determinada (en este caso la cita de atención) y puede y puede pasar de lo formal a lo informal, de lo estructurado a lo espontáneo.

“Este tipo de comunicación abarca tanto la verbal (mediada por el habla) como la no-verbal (mediada por elementos distintos al habla): gestos, posturas, orientación, distancia y movimientos corporales; contacto visual, aromas y señales como vestimenta, entre otros.

La calidad de la comunicación interpersonal en los locales de salud es un tema clave dentro del campo Comunicación y Salud. Para favorecer una relación asistencial buena y productiva -que tome en cuenta dimensiones como la empatía y la compasión, además del dominio de los aspectos estrictamente técnico/sanitarios- es fundamental reconocer que en la comunicación interpersonal el emisor y el receptor son actores distintos, con historias y experiencias de vida diferentes, que además manejan lenguajes y códigos también distintos en muchos casos, que inevitablemente alternan roles y se transforman al mismo tiempo en emisores y receptores del entorno, poniendo en juego mensajes múltiples con múltiples sentidos.” (Silva 2001: 127)

Por ello se debe usar diferentes maneras de comunicar frente a las diferentes situaciones que puedan presentarse en una relación médico – paciente. Asimismo, se debe tener en cuenta el entorno cultural tanto personal como el del interactuante, esto debido a que dicho entorno determina la forma de actuar frente a la enfermedad.

2.5. Estigma, conflicto y estrategia

Como ya se ha señalado, la sola mención del VIH / SIDA genera la aparición de actitudes y patrones de comportamiento al respecto. Muchos de estos patrones presentan una visión negativa y estigmatizada de la enfermedad. ¿Qué entendemos por estigma?

“Señalamiento de una práctica (por ejemplo, el sexo anal), una experiencia (por ejemplo, la seropositividad) o un grupo (por ejemplo, los homosexuales) como negativo, incómodo o indeseable.” (Cáceres 2002)

De acuerdo a Goffman la estigmatización es una forma específica de discriminación social. Así, el estigma es un determinado rasgo ya sea físico, de identidad o forma de comportamiento que marca a la persona desvalorizándola socialmente. El estigma es creado por la sociedad, siendo ella la que otorga un valor negativo a determinadas características; de este modo, una persona poseedora de cierto estigma es considerada de alguna manera inferior (Manzelli y Pecheny 2002: 128).

Con la aparición del VIH/SIDA se ha hecho mucho más notorio el pánico moral y el estigma relacionados a la sexualidad, sobre todo a aquella que se aleja de los parámetros “normales”. Si el comportamiento sexual de determinada persona se encuentra fuera de lo socialmente aceptado, dicha persona es juzgada negativamente (Cueto 2001: 11).

¿Qué es exactamente un estigma? Goffman lo define como la posesión de “un atributo que lo vuelve diferente de los demás (...) y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos– en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil.” (Goffman 1995: 12). Así, la persona deja de ser vista como una persona igual a uno y se (le) convierte en un ser inferior, su cualidad de humano se ve disminuida (Goffman 1995: 15). Al considerarlo menos humano, es “normal” que reciba otro tipo de trato. En efecto, esta deshumanización normaliza actitudes o tratos que serían calificados como negativos si se aplicaran

en un ser humano pleno. Por otro lado, el propio sujeto al darse cuenta de la característica por la cual es estigmatizado puede reaccionar con vergüenza, generando así su propio aislamiento e incluso una autodiscriminación. La pregunta es ¿cómo entender la situación de discriminación por estigma?

La discriminación es un fenómeno social dinámico; esto implica que requiere de la convivencia de diversos grupos sociales. Asimismo, ella varía tanto de un grupo social a otro como entre los miembros de un solo grupo. Consiste en la privación de iguales derechos y deberes a un grupo de personas por diversas razones, ya sean culturales, religiosas, de género, raciales, entre otras. (Marchand 2004: 1)

De este modo, la discriminación por estigma genera relaciones conflictivas entre discriminadores y discriminados. Estas relaciones conflictivas pueden ser estudiadas de modo diverso. En esta investigación se entenderá al conflicto en base a Georg Simmel; el conflicto como una forma de socialización; es decir, una interacción debido a que es imposible de ser llevado a cabo por una sola persona. De este modo, el conflicto es la vía para resolver “dualismos disociantes”, logrando finalmente la unidad, así sea mediante la eliminación de una de las partes. En conclusión; el conflicto no es algo intrínsecamente negativo sino que tiene también aspectos positivos (Simmel 1964: 13 – 14). Así, el conflicto se constituye en un elemento que engendra tanto pérdidas, desintegración y daños entre las partes como la integración entre las mismas. De este modo, posee consecuencias contradictorias

Se considera importante esta concepción del conflicto ya que ella trasciende la simple crisis y ruptura, generada por el conflicto en un primer momento, para llegar a una consecuencia positiva que implica la superación del conflicto previo.

El estigma, la discriminación y el conflicto derivado de ambos generan cambios en las relaciones comunicacionales entre los interlocutores, en este caso, entre personas viviendo con VIH y el personal de salud. Por ello, las primeras recurren a la utilización de diversas estrategias comunicacionales que les permitan superar los conflictos para lograr el ejercicio pleno de su derecho a la salud.

Se busca comprender las estrategias de comunicación utilizadas por las personas viviendo con VIH para acceder al TARGA en la Estrategia Sa-

nitaria Nacional de Prevención y Control de las ITS/VIH y SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL). Se entiende por estrategias una actividad de las personas en situaciones asimétricas. En efecto, se utiliza la palabra “actividad” debido a que nos referimos a una acción en sí y no simplemente a una espera pasiva de parte de los actores involucrados (Mujica 2008: 63). Dicho de otro modo, las personas viviendo con VIH no son actores pasivos frente al sistema de salud; todo lo contrario, desarrollan estrategias que les permiten alcanzar sus objetivos.

Pensar la discriminación por estigma como una relación conflictiva y pensar el conflicto como un modo de relación, nos permite centrar el problema de trabajo. En el contexto de la epidemia de VIH, el personal de salud y las personas viviendo con VIH tienen relaciones conflictivas, y por ende, problemas de interacción y comunicación en su vida diaria. Estos problemas se enfrentan mediante la ejecución de diversas estrategias de comunicación. ¿Cuáles son?, ¿Quiénes las ponen en práctica?, ¿Cómo logran solucionar los problemas?

III. METODOLOGÍA

La investigación ha buscado lograr una comprensión cualitativa de la relación entre personas viviendo con VIH y el personal de salud a fin de conocer a profundidad las percepciones de los actores involucrados. Este tipo de metodología nos permite conocer los diferentes puntos de vista involucrados en el tema y realizar análisis y comparaciones entre los mismos; asimismo posibilita la incorporación de la subjetividad de los actores involucrados en el tema, la cual en un tema ligado a la sexualidad y a los valores culturales –tal como es el VIH- resulta de suma importancia.

La investigación se sostiene en la siguiente pregunta: ¿Cómo se ha constituido la relación comunicacional existente entre personal de salud y personas viviendo con VIH en la atención brindada en la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL)? Para ello se ha desglosado la pregunta principal en las siguientes preguntas secundarias:

- ¿Quién es el personal de salud y cuáles son los criterios formales de calidad de servicio?
- ¿Cuáles son los modos de atención del personal de salud de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS,

VIH/SIDA del HNAL?

- ¿Cuáles son las características de las personas viviendo con VIH que reciben el TARGA en el Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del HNAL?
- ¿Cuáles son los conflictos comunicacionales existentes entre las personas viviendo con VIH y el personal de salud?

La selección de una metodología cualitativa responde a la necesidad de conocer el punto de vista de los informantes, directamente en campo. En efecto, el interés de la presente investigación no se encuentra en tomar mediciones exactas sino en conocer la atención brindada en la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL) y así comprender los mecanismos y causas de los conflictos y las estrategias de comunicación desarrolladas por las personas viviendo VIH.

Respecto a las herramientas que se utilizaron, éstas son cuatro. En primer lugar la observación directa no participante, la cual permitió observar las actitudes y comportamientos tanto de las personas viviendo con VIH como del personal de salud en su ambiente natural. En segundo lugar, entrevistas a profundidad semi-estructuradas a fin de conocer lo que los sujetos piensan en cuanto a la atención, los criterios formales de la misma, las relaciones establecidas, entre otros.

En tercer lugar se realizaron también entrevistas informales, es decir, conversaciones casuales a través de las cuales se pudo obtener información de manera menos formal. Finalmente, se trabajó con diagramas de trayectoria, los cuales permiten conocer las rutinas tanto de las personas viviendo con VIH como del personal de salud.

En general, todas estas herramientas permitieron conocer tanto las actitudes como las percepciones de los involucrados, ya que en base a lo recogido mediante ellas se obtiene no sólo la evidencia del decir –entrevistas- sino también la del hacer –observación directa-.

IV. PRINCIPALES RESULTADOS

El personal de salud de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS está conformado por enfermeras, médicos infectólogos, trabajadoras sociales y una psicóloga. Entre ellos generan una división en dos categorías, aquellos que trabajan en el Hospital por el cariño que le

tienen y aquellos que trabajan ahí solo por motivos laborales.

Así, se genera un sentimiento de superioridad simbólica de parte de los pertenecientes al primer grupo, quienes además son los que llevan mayor tiempo trabajando en el Hospital. Ellos también poseen una tendencia al patrimonialismo, considerándose dueños de la Estrategia y, por lo tanto, obrando según lo que ellos consideran correcto y no necesariamente según las normas establecidas por el Ministerio de Salud.

Si bien estas normas establecen ciertos márgenes y criterios, estos no son necesariamente tomados en cuenta y el ingreso al TARGA se define finalmente en base a la percepción del personal de salud, esto debido tanto a los propios criterios de los médicos que ahí laboran –que son finalmente quienes conocen la real situación tanto de las personas viviendo con VIH como de la Estrategia en sí– como a las posibilidades de atención brindadas por la Estrategia en el sentido de infraestructura, insumos, cantidad de pacientes, entre otros. Si el personal de salud considera que la persona viviendo con VIH puede/debe ingresar al TARGA, así se hace. En caso contrario, se retrasa su entrada al TARGA.

En líneas generales todo el personal de salud posee pocas o nulas posibilidades de obtener empleo en el ámbito privado; esto debido a que poseen pocos contactos en dicho ámbito y a que su formación profesional y trabajos anteriores –en caso los tengan– se han realizado enfocados en el ámbito público. De este modo, se aferran al Hospital Loayza ya que este se convierte en un bien limitado debido a que poseen pocas probabilidades de obtener otro empleo igual o mejor.

Por ello, el personal de salud entra en contradicciones al momento de describir el Hospital, se afirma que es un hospital de prestigio y renombre, llegando incluso a calificarlo como el hospital más importante del Perú; no obstante también se resalta la falta de infraestructura adecuada, insumos necesarios y el hacinamiento existente.

Por otro lado, dentro del Hospital Loayza se da poca importancia a la Estrategia. Esto se ve reflejado en la inadecuada infraestructura con la que cuenta; en efecto el espacio con el que cuenta la Estrategia se encuentra compartido con otros servicios. Esta inadecuada infraestructura ocasiona hacinamiento, lo que desemboca en el contagio de enfermedades. Asimismo, no existe un pabellón de hospitalización exclusivo para la

Estrategia, lo que genera que aquellas personas viviendo con VIH que necesitan internamiento tengan que esperar por una cama desocupada en otras áreas del Hospital.

La saturación en la Estrategia ocasiona demora en la atención y, al mismo tiempo, rapidez en el tiempo de consulta, es decir, se demoran en atenderlos pero una vez en la cita de atención el tiempo dado a cada paciente les resulta insuficiente. Asimismo, genera una despersonalización tanto de la atención como de las propias personas viviendo con VIH. Ellas pasan a ser vistas como un colectivo con características generales atribuibles a todos y todas en lugar de tomar en cuenta las características propias de cada paciente. Esto genera que la comunicación con ellas se base en percepciones comunes y prejuicios sobre este grupo de personas más que sobre características personales de cada una de ellas.

Esta gran cantidad de pacientes genera que en la Estrategia no exista un ambiente de confidencialidad. Esto ocurre debido a la mala infraestructura y al hacinamiento existente en la misma; de este modo, se vulnera la privacidad de las personas viviendo con VIH ya que sus consultas se ven abruptamente interrumpidas o, debido a la insuficiente infraestructura y por lo tanto, a las adecuaciones que se han tenido que realizar a la misma, lo comentado en un “consultorio” se puede escuchar en otro.

Por otro lado, existe una deformación de las percepciones de los servicios brindados por el Hospital. Debido a que las personas viviendo con VIH reciben un mal trato en los diversos servicios del Hospital a excepción de la Estrategia, este se normaliza. Así, el buen trato, a pesar de sus deficiencias, recibido en la Estrategia es visto como algo superior y se agradece el mismo, considerándose que no se puede exigir más. Esto debido a la no ciudadanía en salud de las personas viviendo con VIH que ahí se atienden.

Esta característica y el agradecimiento frente a los médicos, sumado a las características propias de las personas viviendo con VIH generan esquemas comunicacionales con repartición de poder inequitativa. De este modo, no existe una relación comunicacional horizontal sino que el personal de salud ejerce el control sobre la misma. Esto no implica que la persona viviendo con VIH sea un simple receptor pasivo de la información brindada por el personal de salud más si que exista temor a discutir lo explicado.

V. CONCLUSIONES

5.1. La adecuación al Hospital Loayza

Los problemas de hacinamiento y saturación de pacientes, la imposibilidad del personal de salud para encontrar trabajo en el ámbito privado, la falta de insumos necesarios, la inadecuada infraestructura y la poca importancia brindada a la Estrategia, generan que el personal de salud opte por la adecuación a lo que el Hospital ofrece, tanto en términos de infraestructura como de insumos existentes en él. Esta adecuación se aplica también a los criterios de calidad de servicio, ya que no se aplica exactamente lo planteado en las normas técnicas de atención dadas por el Ministerio de Salud sino que éstas normas también son adecuadas a la realidad del Hospital y las posibilidades que el mismo ofrece.

En efecto, dichas normas son elaboradas por personas con escaso conocimiento de la situación real de los hospitales nacionales; es por esta razón que no pueden ser cumplidas a cabalidad en el Hospital Loayza. Por otro lado, son generales a todas las enfermedades y no toman en cuenta particularidades específicas de cada enfermedad tales como las del VIH.

5.2. Idealización del personal de salud: comunicación no horizontal

Debido a las características propias de las personas viviendo con VIH y a que, debido al VIH, la única posibilidad que poseen para continuar con su vida es la de recibir el TARGA gratuitamente tal como ocurre en la Estrategia, las personas viviendo con VIH que ahí se atienden idealizan a los médicos de la misma. Esto debido a que ellos se constituyen en la puerta de acceso al tratamiento que les permite continuar con su vida. Asimismo, también monopolizan al personal de salud de modo tal que sólo desean ser atendidos por “su” médico. Así, se ve a los médicos como un bien personal compartido -debido a que no sólo llevan su caso sino también el de otras personas viviendo con VIH-.

Esto genera que las personas viviendo con VIH busquen justificar –de una u otra manera- las actitudes negativas que el personal de salud pudiera tener y por ello, que la descarga de la mayoría de quejas se realicen con las enfermeras ya que ellas constituyen la cara visible de la Estrategia mientras que los doctores aparecen como seres

divinizados en el interior de sus consultorios. De este modo se genera un espacio de comunicación en el que no se establece una relación horizontal con los doctores debido a su status creado por las propias personas viviendo con VIH.

5.3. La precariedad de la ciudadanía en salud en el caso del VIH

Un problema que dificulta una comunicación horizontal entre personal de salud y personas viviendo con VIH es que estos últimos no son ciudadanos en salud, es decir, no se consideran usuarios de un derecho sino beneficiarios de un favor. Esta situación impacta directamente en su facultad de reclamar mejoras en la atención; ella se ve mermada debido a que se considera que sería un exceso pedir algo extra a lo que se les brinda. Del mismo modo, el personal de salud tampoco se considera el ente ejecutor de un derecho sino un simple prestador de un servicio.

De este modo, se puede concluir que no se considera a la atención en salud como un derecho sino que se le ve como la simple prestación de un servicio. Debido a que la atención en salud en el Hospital es gratuita o a un bajo costo, se considera que ella es un acto de bondad realizado por el Estado hacia las personas necesitadas.

Asimismo, la imposibilidad económica, de las personas viviendo con VIH que se atienden en la Estrategia, de acceder al TARGA mediante el pago del mismo genera en ellas temor a perder la posibilidad de obtenerlo gratuitamente. Esto también limita su capacidad de reclamo para la mejora del mismo.

Ahora bien, las personas viviendo con VIH suelen recurrir a la mentira a fin de pertenecer a la categoría de pobreza extrema; esto los beneficia en el hecho que les permite acceder a descuentos o exoneraciones en el pago de los exámenes y consultas. Asimismo, suelen recurrir a la auto victimización y a la manipulación por medio de su enfermedad a fin de obtener beneficios. Utilizan su estado de salud como excusa para generar compasión en el personal de salud y así obviar ciertos procedimientos o realizarlos de manera más rápida y verse así beneficiadas. Esta actitud es totalmente contraria a la preconización que estas mismas personas hacen sobre la no discriminación; afirman que buscan tener un trato igual al del resto de personas que no viven con VIH –esto incluye aspectos positivos y negativos- no obstante, ponen al VIH como medio para obte-

ner beneficios.

De este modo, el precario ejercicio de la ciudadanía en salud se manifiesta tanto en la actitud de agradecimiento existente hacia el personal de salud y al hospital en general, como en el uso de estrategias que vulneran los derechos de otras personas a fin de obtener beneficios personales.

5.4. La invariabilidad del escenario

Todas las características mencionadas tanto de las personas viviendo con VIH como del personal de salud, así como las características propias del Hospital, sumado al temor existente respecto a ejercer reclamos por parte de las personas viviendo con VIH, genera que el ambiente de comunicación existente en el marco de la Estrategia se encuentre basado en la imposibilidad de generar un cambio de situación. Esto implica una comunicación que toma como punto de partida la invariabilidad del escenario, generando que los reclamos sean vistos como inútiles e incluso, innecesarios. Por ello, las personas viviendo con VIH prefieren optar por estrategias comunicacionales informales que generen un beneficio conciso e inmediato, aunque temporal, a estrategias formales que puedan generar un cambio a largo plazo ya que este se percibe como imposible.

Así, las estrategias comunicacionales se constituyen en el acceso al circuito que les permite a las personas viviendo con VIH salvar su vida mediante la recepción del TARGA. La puerta de acceso a dicho circuito es el personal de salud por lo que estas estrategias se orientan tanto a acceder a los medicamentos del TARGA como a la resolución de conflictos existentes con el personal de salud, quien es finalmente el que decide si la persona viviendo con VIH recibe el TARGA o no. De este modo se ponen en práctica diversas estrategias de acuerdo a lo que se desea obtener.

5.5. La calidez de la atención

El servicio de salud brindado en la Estrategia, en cuanto al cumplimiento de las normas técnicas planteadas por el MINSA, se mide a través de indicadores numerales fácticos concretos, esto es, categorías dicotómicas que miden la existencia o inexistencia de elementos considerados básicos para la realización del servicio. Así, los estándares indican que exista personal de salud capacitado, medicinas pertenecientes al TARGA, entre otros. Estos requisitos son cumplidos a cabalidad durante el periodo de trabajo de campo.

En un segundo nivel se pudo analizar el servicio brindado en la Estrategia a través de la calidad de los insumos que en ella se brindan a las personas viviendo con VIH. En este caso, la evaluación también resulta positiva ya que los medicamentos que se entregan son los adecuados, no se encuentran vencidos ni poseen ningún problema que impida su correcta utilización por parte de las personas viviendo con VIH.

No obstante, al analizar la calidez del servicio es que se denota que éste no es brindado adecuadamente. Este criterio se constituye en el principal problema comunicacional existente en la Estrategia, en efecto, la calidez de la atención denota la relación comunicacional existente entre personal de salud y personas viviendo con VIH. De este modo, se considera que la existencia de los estándares planteados por el MINSA y la calidad de los insumos brindados no son suficientes para asegurar una atención adecuada en la Estrategia. Siendo esta acción la que finalmente promueve o no la adherencia de las personas viviendo con VIH al TARGA, la cual es la finalidad última del servicio brindado en la Estrategia.

Brindar un servicio con calidez implica poner a las personas receptoras del mismo –en este caso las personas viviendo con VIH– como el factor central en la relación. (Ferrari y Díaz 2002) Esto implica tenerlas en cuenta de manera integral, incluyendo su historia personal, social y cultural, y su situación actual tanto como personas viviendo con VIH como en otras dimensiones igualmente importantes y de este modo, generar una proximidad afectiva que permita generar la confianza mutua necesaria lograr una relación comunicacional tal que favorezca y garantice una adecuada atención en casos de VIH.

De este modo, los problemas comunicacionales existentes afectan directamente la calidez del servicio lo que genera que este último no sea brindado de manera óptima y por lo tanto acarrea que las personas viviendo con VIH que se atienden en la Estrategia no se encuentren satisfechas con el mismo y así, se constituye en un factor limitante de la adherencia al TARGA.

En conclusión, las relaciones comunicacionales existentes entre el personal de salud y las personas viviendo con VIH en la atención brindada en la Estrategia generan un sistema en el que el Estado no cumple a cabalidad con los derechos de sus ciudadanos y ellos, no reclaman la mejora de los mismos debido a su débil ciudadanía. Esto es así debido a que el propio Estado no muestra interés

en brindar una adecuada educación ciudadana, en efecto, se crea un círculo vicioso en el que tanto personal de salud como personas viviendo con VIH no ejercen su ciudadanía a cabalidad y esto limita su posibilidad de reclamo frente a las fallencias del Estado para cumplir cabalmente con sus derechos. De este modo, se puede hablar de una ciudadanía imaginada, en el sentido dado por Sinesio López. Esto es, “comunidades civiles (...) que se encuentran atrapadas entre un aparato jurídico que les reconoce universalmente sus derechos y una sociedad concreta y excluyente que no les brinda las garantías para que ejerzan esos derechos.” (Ojeda 2008).

BIBLIOGRAFÍA

CÁCERES, Carlos.

2002 “Epidemiología de la infección por VIH entre los hombres que tienen sexo con hombres en América Latina y el Caribe: Situación actual y recomendaciones para la vigilancia epidemiológica.” En: CÁCERES, Carlos y otros. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas, y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo*. Lima: UPCH/ONUSIDA. Pp. 25 – 55. Consulta: 23 de junio de 2008.

<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/SIDA_y_sexo_entre_hombres.pdf>

CÁCERES, Carlos y otros

2006 *Sexualidad, estigma y derechos humanos. Desafíos para el acceso a la salud en América Latina*. Lima: FASPA / UPCH. Consulta: 17 de diciembre de 2009.

<<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/IIreunion.htm>>

CORCUERA, Ricardo, Catalina HIDALGO y Alicia QUINTANA

2006 *Exigibilidad del derecho a la salud. Acceso a atención, tratamiento e insumos en salud sexual y reproductiva y VIH-sida*. Lima: Consorcio de investigación económica y social. Observatorio del derecho a la salud. Consulta: 6 de junio de 2008.

< <http://cies.org.pe/files/active/0/DyP22.pdf>>

CUETO, Marcos

2002 “Culpa y coraje. Historia de las políticas sobre el VIH/SIDA en el Perú.” *Economía y Sociedad*. Lima, 2002, Número 44, pp. 22 – 26.

FERRARI, María Cristina y Eduardo DÍAZ

2002 “Calidad + calidez: fórmula de éxito de las organizaciones de salud”. Ponencia presentada en el XV Congreso de Latinoamericano de Estrategia. Montevideo. Consulta: 7 de septiembre de 2010.

<<http://www.facinter.br/revista/numeros/MariaCArentina.doc>>

FRASCA, Tim

2002 “Lecciones aprendidas de las actividades y programas para la prevención del SIDA entre hombres con prácticas homosexuales” En: CÁCERES, Carlos y otros. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas, y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo*. Lima: UPCH/ONUSIDA. Pp. 139 – 165. Consulta: 23 de junio de 2008.

<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/SIDA_y_sexo_entre_hombres.pdf>

FUENTES, Fernando

2009 *El origen de la infección del VIH en humanos. Científicos tras los primeros pasos del virus del SIDA*. Buenos Aires. Consulta: 12 de agosto de 2010.

<http://investigacionmedica.suite101.net/article.cfm/el_origen_de_la_infeccion_por_vih_en_humanos>

GOFFMAN, Erving

1972 *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.

1995 *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

GRMEK, Mirko

2004 *Historia del SIDA*. México DF: Siglo XXI.

GUAJARDO, Gabriel

2002 “Contexto sociocultural del sexo entre varones.” En: CÁCERES, Carlos y otros. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas, y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo*. Lima: UPCH/ONUSIDA. Pp. 57 – 79. Consulta: 23 de junio de 2008.

<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/SIDA_y_sexo_entre_hombres.pdf>

- LIGUORI, Ana Luisa y Miguel Ángel GONZÁLEZ
 1995 “Riesgo de contagio de SIDA entre los trabajadores de la construcción en México.” En: NIGENDA, Gustavo. *Métodos cualitativos para la investigación en salud pública*. México: Instituto Nacional de Salud Pública
- MANZELLI, Hernán y Mario PECHENY
 2002 “Prevención del VIH/SIDA en “hombres que tienen sexo con hombres”.” En: CÁCERES, Carlos y otros. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas, y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo*. Lima: UPCH/ONUSIDA.
- MUJICA, Jaris
 2008 *El mercado negro (y las estrategias informales de acceso a la tecnología móvil)*. Lima: IEP, Sur Casa de Estudios del Socialismo.
- OJEDA, Rafael
 2008 *Ciudadanos reales e imaginarios y conflictos heterogéneos de la sociedad peruana*. Lima. Consulta: 28 de marzo de 2011.
 <http://www.ciberayllu.org/Comentario/RO_Ciudadanos.html>
- ONUSIDA
 2004 *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2004: cuarto informe mundial*. Ginebra: ONUSIDA
- 2005 *Violaciones de los Derechos Humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH. Estudios de caso de intervenciones exitosas*. Ginebra: ONUSIDA. Consulta: 9 de septiembre de 2009.
 <http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_es.pdf>
- 2007 *Situación de la epidemia de sida: informe especial sobre la prevención del VIH*. Ginebra: ONUSIDA. Consulta: 30 de junio de 2008.
 <http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_es.pdf>
- 2009 *Hoja de datos*. Ginebra. Consulta: 25 de agosto de 2010.
 <http://data.unaids.org/pub/FactSheet/2009/20091124_FS_global_es.pdf>
- ONUSIDA - OFICINA COLOMBIA
 2006 *Información básica sobre el VIH/SIDA*. Bogotá: ONUSIDA. Consulta: 30 de junio de 2008.
 <<http://www.onusida.org.co/CARTILLA%20VIH%20SIDA.pdf>>
- Organización Mundial de la Salud
 2007 *El derecho a la salud. Nota descriptiva N° 323*. Consulta: 15 de Agosto de 2010.
 <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/index.html>>
- 2007 *La prevalencia mundial del VIH se ha estabilizado*. Consulta: 20 de Marzo 2011. <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr61/es/index.html>>
- SALAZAR, Rolando
 2006 *Las cifras del VIH-SIDA en el Perú y el mundo este 2006*. Lima.
 <http://www.deambiente.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=177>
- SILVA, Virginia
 2001 “Comunicación y Salud”. En: ESCUELA DE COMUNICACIÓN DE LA UNIVERSIDAD ORT. URUGUAY. *Inmediaciones de la comunicación*. Consulta: 12 de junio de 2011.
 <<http://www.ort.edu.uy/fcd/pdf/InmediacionesIII.pdf#page=118>>
- SIMMEL, Georg
 1964 *Conflict*. New York: The Free Press.
- UNAIDS
 2008 *Report on the Global HIV/AIDS epidemic 2008*. Ginebra: UNAIDS. Consulta: 19 de agosto de 2009.
 <http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/jc1511_gr08_executivesummary_en.pdf>