



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

La enfermedad del siglo

Análisis comparativo de reconstrucción de la identidad social en personas con sida

José M. Peixoto Caldas

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

LA ENFERMEDAD DEL SIGLO
Reconstrucción de la identidad social de personas con sida

Por
José Manuel Peixoto Caldas

para optar al título de Doctor en Sociología

Director de tesis:
Dr. Jesús M. De Miguel, Ph.D.
Catedrático de Sociología

Programa de Doctorado Ciencias Sociales y Salud
Bienio 1993-1995

Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones



UNIVERSITAT DE BARCELONA



Universidad de Barcelona
2001

**Para
Arminda C. R. Peixoto Caldas
In Memoriam**

Sem ti

**E de súbito desaba o silêncio
É um silêncio sem ti,
Sem álamos,
sem luas.**

**Só nas minhas mãos,
oiço a música das tuas.**

Eugénio de Andrade *Poesia e Prosa (1940-1980)*

INDICE

Índice de tablas.....	I
Índice de gráficos.....	III
Prefacio.....	IV
Capítulo 1 - Construcción social de la enfermedad.....	1
Enfermedad y salud.....	3
Pandemia versus epidemia.....	27
Situación en Portugal.....	52
El caso de Brasil.....	58
España es diferente.....	62
Capítulo 2 - Marco teórico.....	83
Teoría y teorías.....	85
Metodología.....	96
Protocolo utilizado.....	119
Capítulo 3 - Análisis de discurso.....	123
Espacio y acción.....	135
El discurso de los profesionales.....	143
El discurso de los afectados.....	157
Capítulo 4 - Itinerarios y procesos.....	171
Proceso asistencial y solidaridad social.....	173
Itinerario institucional <i>¿Y ahora quién me ayuda?</i>	188
Itinerario socio-familiar <i>¿Qué hago en el futuro? Empezar de nuevo...</i>	197
Capítulo 5 - Estrategias de supervivencia.....	207
Reconstrucción social de la realidad.....	209
Construcción de la identidad social y colectiva.....	212
De la seropositividad a la multiculturalidad.....	225
Conclusiones.....	233
Bibliografía.....	245
Glosario general.....	281
Giosario médico farmacológico.....	351
Apéndice A: Lista de entidades gubernamentales y ONG's.....	371
Apéndice B: Lista de personas entrevistadas.....	379

INDICE DE TABLAS

Capítulo 1	Pág.
Tabla 1.1 Distribución % de las enfermedades indicativas de sida referidas en la notificación de los casos diagnosticados en la – OMS región europea entre enero de 1992 a junio de 1999.....	31
Tabla 1.2 Resumen mundial de la epidemia de VIH/sida (en miles de personas).....	33
Tabla 1.3 Estadísticas y características regionales del VIH/sida,	38
Tabla 1.4 Casos de sida en adultos y niños en 1999.....	40
Tabla 1.5 Defunciones de adultos y niños por sida en 1999.....	41
Tabla 1.6 Huérfanos por el sida a finales de 1999.....	43
Tabla 1.7 Causas de mortalidad.....	47
Tabla 1.8 Estimaciones mundiales de sida en niños, 1999.....	49
Tabla 1.9 Distribución en números absolutos y % de casos de sida en adultos y adolescentes por grupo de transmisión.....	51
Tabla 1.10 Casos acumulados de sida, en Brasil según año de diagnóstico y categoría de transmisión (1980-1999).....	63
Tabla 1.11 Casos acumulados de sida en España por categoría de transmisión y edad.....	64
Tabla 1.12 Casos de sida en España por Comunidad Autónoma según año de diagnóstico.....	69
Tabla 1.13 Número absoluto y distribución de enfermedades indicativas de sida en España desde 1981 hasta 1999.....	71
Tabla 1.14 Casos de sida en Cataluña y provincias de residencia, por fecha de diagnóstico indicativo de caso.....	73
Tabla 1.15 Casos acumulados de sida en Cataluña y provincias, por categoría de transmisión.....	76
Tabla 1.16 Número absoluto y distribución % por enfermedades indicativas de sida en Cataluña 1981 – 1999.....	78
Capítulo 2	
Tabla 2.1 Maneras de vivenciar la enfermedad. Etapas.....	90

Capítulo 3

Tabla 3.1 Modelo comparativo hospitalario.....	127
---	------------

Tabla 3.2 División del personal técnico por áreas funcionales y su jerarquización.....	134
---	------------

Capítulo 4

Tabla 4.1 - Factores psicosociales del sida (modelo interactivo).....	180
--	------------

INDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Capítulo 1	
Gráfico 1.1 La enfermedad vivida como negatividad/destructora.....	7
Gráfico 1.2 Las distintas concepciones de la enfermedad.....	9
Gráfico 1.3 Casos de sida en Portugal según año de diagnóstico y categoría de transmisión (en números absolutos).....	54
Gráfico 1.4 Evolución de los casos de sida en Portugal por fecha de diagnóstico.....	55
Gráfico 1.5 Distribución % de los casos de VIH por tipo de virus.....	57
Gráfico 1.6 Evolución de los casos de sida en España por fecha de diagnóstico.....	66
Gráfico 1.7 Evolución de los caos de sida en Cataluña.....	75
Capítulo 4	
Gráfico 4.1 Modelo asistencial en sida.....	186

PREFACIO

Un prefacio es una justificación del porqué de nuestro tema de investigación, así me lo explicaron desde mis tiempos de estudiante en la Universidad. Como psicoanalista siempre pensé que todo lo que hacemos es reflejo de nuestras vivencias, nada acontece por casualidad, todo tiene una explicación, ya sea consciente o inconsciente. En mi caso personal el objeto de estudio, el sida, tiene que ver con el hecho de haber convivido de cerca con esta enfermedad como profesional de la salud a lo largo de mis siete años; como psicoterapeuta en contacto con esta realidad en el Hospital de Santa Maria de Lisboa y como docente de Sociología de la Salud en la Universidad Nova de Lisboa. En este ámbito colaboré en distintos proyectos nacionales y extranjeros sobre los comportamientos de riesgo y sus implicaciones en las enfermedades de transmisión sexual. Y por último, como actor social ubicado en una amplia red de contactos con personas portadoras del VIH y enfermas de sida.

Viví de cerca sus carreras morales, todo un calvario humano en el cual conocen la estigmatización, la discriminación social, el rechazo de amigos, compañeros de trabajo y el peor, la soledad. Con ellos aprendí que la lucha es la mejor manera de ubicarnos socialmente en pro de la defensa de los derechos de todos aquellos que son víctimas de los prejuicios e ignorancia de las “mayorías esclarecidas”.

Compartir las inquietudes y las experiencias de vida con personas con sida, sus familiares, y profesionales de países distintos me motivó a realizar un estudio interdisciplinar comparativo en los límites entre la sociología, la psicología y la

antropología aplicadas a la salud. Esta investigación es la visión de un investigador social, psicoanalista y terapeuta familiar sobre aquello que se denominó la enfermedad del siglo: el sida. El leitmotiv de esta investigación no podría pues ser otro que el análisis socio-psico-antropológico comparado de la reconstrucción de la identidad social de personas con VIH/sida. Para ello se construye una etnografía combinando observaciones participantes hechas en el sistema formal e informal de asistencia. Siendo luso-brasileño y viviendo en Barcelona, parecía ser razón sine qua non analizar estos tres universos ya que eran aquellos con los cuales tuve un contacto cercano y un conocimiento directo por cuestiones del propio precurso personal y profesional, así que, para el presente estudio fue seleccionado un servicio de psiquiatría y psicología médica en Barcelona - España, Lisboa – Portugal y Porto Alegre - Brasil, con el objetivo de comparar algunos aspectos de la reconstrucción social de las personas con VIH/sida.

Para comprender el(los) universo(s) sida escribí artículos, después una tesis de maestría en medicina con la tentativa de entender los miedos de los otros, los llamados seres puros, los dioses sociales immaculados que tanto opinan sobre los demás mas solamente miran su propio ombligo. Así empezó un trayecto que me llevó a escribir esta tesis que está estructurada en cinco capítulos. En el primero se plantea reflexivamente la construcción social de la enfermedad en general y del sida en particular, terminando con un abordaje epidemiológico del fenómeno. En el segundo, se construye el marco teórico, la elaboración de las hipótesis, se explicita la utilización de la metodología y el protocolo utilizado en la investigación de campo. Discursos y prácticas es el objetivo del tercer capítulo, un

análisis de la etnografía en el marco institucional, para lo cual son considerados algunos componentes que forman parte de la vida cotidiana de un servicio de apoyo psicosocial, como son el espacio, la rutina y las relaciones entre los profesionales, y entre éstos y los pacientes. El cuarto capítulo es un análisis descriptivo de los distintos itinerarios por los cuales pasan las personas VIH/sida, sean ellas formales, instituciones hospitalarias, o informales, espacio familiar como el hogar, o sociales, como son las redes de amistad. El quinto y último capítulo se refiere a las estrategias utilizadas por las personas VIH/sida para reconstruir su identidad social.

La presente investigación no se propone dar soluciones definitivas, mas si contribuir a la implementación del modelo interdisciplinar a la hora de articular los sistemas formales e informales de apoyo a las personas con VIH/sida, e introducir pistas que mejoren la asistencia ofrecida a la población con el virus de inmunodeficiencia adquirida.

Sin embargo, todo esto no hubiera sido posible sin la ayuda institucional de la Fundación Calouste Gulbenkian, por la beca de perfeccionamiento científico en el exterior, del Instituto Camões, y del Ministerio de Asuntos Exteriores de España mediante su beca de formación de personal superior de investigación que me permitió realizar la investigación en la institución española. Gracias a la Fundação Ciência de la Junta Nacional de Investigaçã Científica e Tecnológica del Ministério da Ciência e Tecnologia que se ha tomado el tema en serio, permitiendo convertirme en investigador social mediante una de las becas del Programa Comunitário Praxis XXI que me permitió realizar la investigación en la institución brasileña y concluir la tesis.

A las tres instituciones en las que hice la investigación tengo que agradecerles su consentimiento para la realización de este estudio, el cual pretende abrir las puertas de un verdadero diálogo constructivo.

Mi especial gratitud al director de tesis, Prof. Dr. Jesús M. de Miguel, por su constante estímulo en la orientación de la conducción. Su confianza depositada en mi, su paciencia y motivación fueron fundamentales para organizar las primeras ideas, su ayuda para superar mis inquietudes y sentirme acompañado y para persistir y concluir este rito académico. Mención aparte merece Oscar Guasch pues tengo la sospecha de que sin su ayuda intelectual, cariño y amistad nunca hubiera escrito esta tesis. Al Dr. Paulo Naud director del Servicio de Enfermedades de Trasmisión Sexual y del Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital Clínicas de Porto Alegre de la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) mi reconocimiento y gratitud, por su apoyo, disponibilidad y enseñamientos. Al Dr. Daniel Sampaio director del Servicio de Psiquiatría del Hospital de Santa Maria de la Facultad de Medicina de la Universidade de Lisboa (UL) por la transmisión de sus conocimientos científicos y su amistad. Debo mucho también a mis profesores del Master en SIDA del Hospital Clínico de Barcelona especialmente al Prof. Josep Maria Gatell mi tutor de la respectiva tesina. A todos los profesores del programa de doctorado en Ciencias Sociales y Salud agradezco el conocimiento transmitido. Gracias a Melissa Moyer; por su cariño y amistad. Mi eterno reconocimiento al amigo y Prof. Moisés Espírito Santo catedrático de sociología de la Universidade Nova de Lisboa (UNL), por me iniciar en estas danzas sociológicas. Agradezco la paciencia íntima e intelectual que conmigo ha tenido Graciela Sarrile (Universidad de Barcelona). Mis sinceros

agradecimientos a mi padre, Fernando Caldas, pues compartió estrechamente muchos de mis miedos y felicidades al lo largo de este camino que ahora termina. “Muito obrigado” a Raílda Fernandez “Mãeíinha” mi madre espiritual que me ayudó a superar todos los altibajos de esta larga trayectoria. A Luzimar Gonzaga (Universidade Católica de Salvador de Bahía), por sus afectos y amistad. Gracias a Núria Rodríguez Ávila (Universidad de Barcelona), amiga de corazón, que me escribió cartas cuando más lo necesitaba y me ayudó a llegar hasta el final. A Manuel Vidal por su amistad siempre presente y por la paciencia en la corrección del texto en castellano. Gracias a Magda Mirabet por hacerme accesibles los fondos documentales de Sida-Studi. Gracias también a mis colegas del Hospital Clínico de Barcelona y del Hospital Clínico de Porto Alegre. A Flávia Barkokebas, (Universidade do Recife) por el apoyo cariñoso, por la amistad y disponibilidad. A Isabel Hernandez Tezoquipa, (Instituto de Salud Pública de Cuernavaca – México), que me dio ánimos. A Gustavo Araújo médico radiólogo de la Universidade Federal de Minas Gerais por su amistad y apoyo técnico. A Domingo Tejada Moreno bailarín y coreógrafo de la Compañía Nacional de Bailado de Costa Rica por su cariño, apoyo y amistad. A Regina Medeiros (Pontificia Universidad Católica de Belo Horizonte) por sus complicidades intelectuales. A Sônia Arno y Victor Renobells amigos de siempre por su apoyo y cariño. A Kleber Mauricio Gessolo, por apoyarme en mis objetivos profesionales y afecto a pesar de significar una separación.

A todas aquellas personas que a pesar de todo son capaces de buscarle un sentido a la vida queda dedicada también esta tesis.

O meu eterno obrigado a meu Pai Oxalá e a todos os Orixás pela ajuda a este seu filho.

José Manuel Peixoto Caldas

São Paulo y Barcelona

Primavera 2001



CAPITULO 1

CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD

"Il savait [...] que peut-être le jour viendrait où pour le malheur et l'enseignement des hommes, la peste réveillerait ses rats et les enverrait mourir dans une cité heureuse"

Albert Camus *La peste*

"Todo el mundo es consciente de que la vida es paródica y necesita una interpretación.
Así, el plomo es la parodia del oro.
El cerebro es la parodia del ecuador.
El coito es la parodia del crimen"

Bataille

Este texto de Bataille permite encabezar mis reflexiones en tanto creo que podemos calificar el sida como una parodia que, en la actualidad nos obliga a trabajar en pos de nuevas interpretaciones. De ahí, que me proponga compartir algunas reflexiones que surgieron a partir de nuestra investigación basada en la observación-participante sobre creencias, actitudes y conductas ante el sida.

Enfermedad y salud

Los conceptos "enfermedad" y "salud" son de difícil definición. Lluís Mallart entiende la enfermedad como aquello «que permite a los hombres explicar las diferentes formas de desorden que pueden desestabilizar una sociedad [...] la enfermedad es un medio que permite a los hombres pensar la sociedad, organizarla y reestructurarla». (Mallart 1984: 54). No existe acuerdo sobre la definición de salud. Con todo, conviene recordar que hay un interés creciente hacia definiciones positivas y dinámicas de salud, en las que se valoran más las características deseables de la vida humana que los aspectos «negativos» en los que sólo se considera la ausencia de enfermedades y alteraciones. Durante mucho tiempo, la definición clásica de salud ha sido elaborada en términos negativos: Salud sería la ausencia de enfermedades y

trastornos. En la actualidad, hay un acuerdo en que tal definición no es real ni operativa. La salud no es la ausencia de enfermedades, de la misma forma que la riqueza no es la ausencia de pobreza, ni la paz la ausencia de guerra. La definición de la O.M.S. decidida en su Reunión sobre Asistencia Primaria (más conocida por reunión de Alma Ata) de 1978, caracteriza la salud como «El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Esta definición marca un hito en su momento, pero, junto a aspectos positivos e innovadores, presenta aspectos negativos y criticables. Por primera vez se define la salud en términos positivos y se incluyen las áreas mental y social. Como aspectos negativos o criticables de la definición de la OMS, hay que destacar los siguientes: equipara bienestar a salud, lo cual no siempre es verdad; se trata más de un deseo que de una realidad; es una definición «estática», ya que sólo considera como personas con salud a las que gozan de un completo bienestar físico, mental y social. Por otro lado es una definición «subjetiva», pues no habla del aspecto objetivo de la salud. Algunos autores son críticos con la definición de la OMS pues la consideran utópica, estática y subjetiva. Terris cree que debe eliminarse la palabra «completo» de la definición de la OMS, ya que la salud, como la enfermedad no es un absoluto. Para Terris, la salud tiene un aspecto, subjetivo y otro objetivo. El aspecto subjetivo es el bienestar (sentirse bien en diferentes grados). El aspecto objetivo es la capacidad de funcionar (funcionamiento en diferentes grados).

La enfermedad tiene también dos aspectos, uno subjetivo y otro objetivo. El subjetivo es el malestar (sentirse mal en diferentes grados). El aspecto objetivo es el que afecta a la capacidad de funcionar (limitación del

funcionamiento en diferentes grados). De este modo, Terris (1980) propone modificar la definición de la OMS y definir la salud como «un estado de bienestar físico, mental, y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de afecciones o enfermedades» esta definición implica avanzar en el análisis conceptual de la salud, con la ventaja adicional de que se trata de una definición operativa. La salud y la enfermedad así definidas permiten concluir que ambas son dinámicas y que existen diferentes niveles de salud y enfermedad. En cualquier caso, la definición de salud ya no es «lo contrario de enfermedad», porque, cada vez más los conceptos de «salud» y «enfermedad» se presentan como términos que tienen gradientes diversos y que admiten análisis diferenciados (de Miguel y Rodríguez 1990). Con todo, para el sentido común la enfermedad continúa siendo un acontecimiento negativo¹ que amenaza modificar la vida del sujeto y de su entorno social, ya que éste se sitúa en un universo social, que exige la salud y el rechazo de la enfermedad. La enfermedad, entonces, es vivida como una forma de desviación² que implica la redefinición de las relaciones con los otros³, y la creación de nuevas relaciones.

Herzlich plantea que el verdadero punto de consolidación de la representación social⁴ de la enfermedad se sitúa en la noción de actividad-

¹ "La enfermedad representa en la mayoría de las sociedades la existencia de una desviación con respecto a un estado que se considera normal" (Rodríguez1987:46).

² "En la sociedad moderna, a pesar de que la enfermedad no es siempre considerada como la consecuencia de determinados actos o comportamientos, es interpretada como un tipo de desviación de un conjunto de normas que representan la salud y la normalidad, y por tanto como algo socialmente negativo e indeseable" (Rodríguez 1987: 47).

³ "La enfermedad es vista como una amenaza para la cohesión del grupo social y para el funcionamiento de la sociedad en tanto que los priva de algunos de sus miembros" (Parsons 1988: 97-118).

⁴ En 1961, Moscovici va a introducir el término de representación social, definiéndolo como: " Sistemas cognitivos con un lenguaje y una lógica propios... no son simples

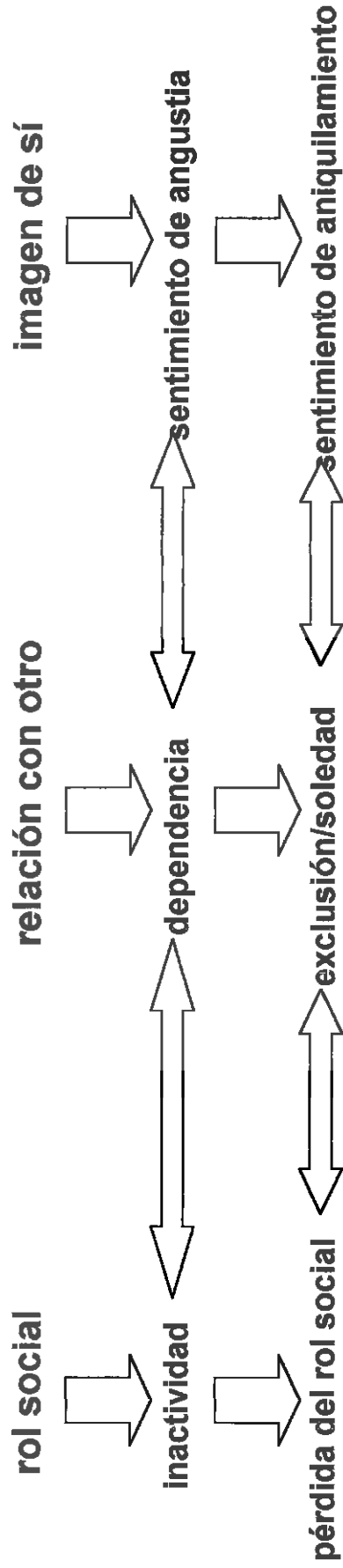
inactividad que unifica de alguna forma, el campo de la enfermedad y de la salud, de lo orgánico y lo psicosocial. El análisis de Herzlich defiende que el aspecto más significativo para la persona enferma parece ser la inactividad⁵ en el sentido de la interrupción del trabajo/actividad laboral con sus dimensiones sociológicas y psicológicas: «si la inactividad es el verdadero criterio de la enfermedad, recíprocamente la verdadera salud es el comportamiento, dominio activo del medio y de las relaciones con otros» (Herzlich 1984:112). Es a través de la actividad del sujeto sano y de la inactividad del enfermo como se expresan las relaciones del individuo con la sociedad: participación o exclusión, eventualmente conformidad o desviación. El sentido que toma la inactividad para el individuo diferencia tres modelos de organización de la representación, tres concepciones de la enfermedad, correlativas a las concepciones de la relación del individuo con la sociedad: a) la enfermedad "destructora"; b) la enfermedad "liberadora"; y la enfermedad como "oficio". (véase **gráfico 1.1**)

opiniones de, imágenes de o actitudes de, sino teorías o ramas de conocimiento del mundo material y social para dominarlo, y, en segundo lugar, facilitan la comunicación que tiene lugar entre los miembros de una comunidad al darles un código para la interacción social, y un código para señalar y clasificar sin ambigüedad los diferentes aspectos de su mundo y de historia grupal" (Moscovici, en Farr, R. 1987 "Social representations: A french tradition of research" *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17, 343-369). Entiende Moscovici por RS la elaboración cognitiva de un objeto social por el grupo con el fin de comunicar y actuar sobre él. Luego, las "representaciones sociales son imágenes que condensan un conjunto de significados (discursos y prácticas), sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que sucede e, incluso, dar un sentido a lo inesperado, categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver" (Jodelet 1985: 472-473). En suma, las RS son formas de conocimiento social que permiten interpretar la realidad cotidiana.

5 En una sociedade caracterizada por o trabalho "...É ocioso referir como, ao longo da história, e de uma formação social para outra, o trabalho tem sido visto de formas sensivelmente diferentes, havendo casos extremos em que se considera como de muito baixo merecimento e mesmo degradante a execução de tarefas manuais de produção de bens e outros em que o trabalho é exaltado como a primeira e mais nobre função social. Porém, pode-se dizer que, no século XX, se assistiu a um nivelamento e igualização de condições e que é pacificamente que se aceita, em qualquer parte do globo, a ideia de que é normal, necessário, justo e dignificante o exercício de uma actividade de trabalho" (Freire 1992: 27)

Gráfico 1.1

La enfermedad vivida como negatividad/destructora



La enfermedad del siglo

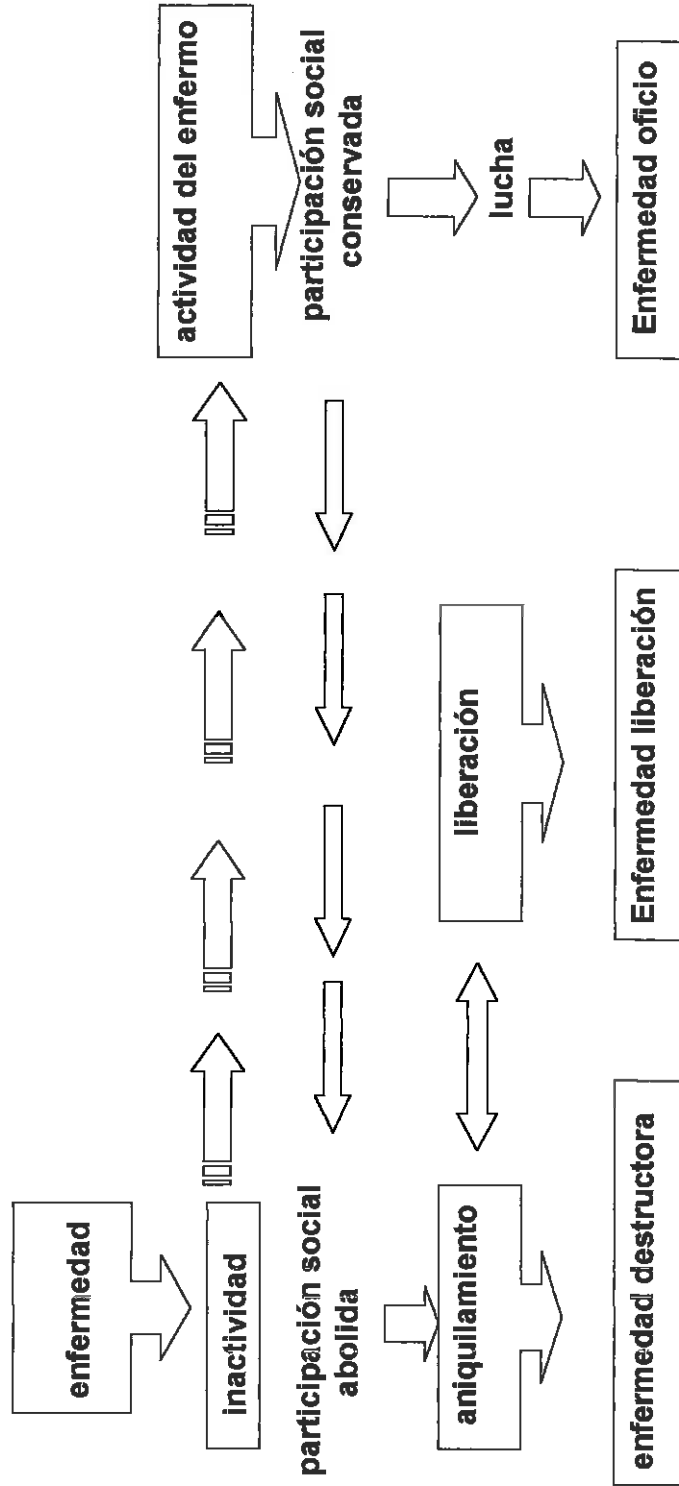
En el primer caso, la enfermedad "destructora" puede concebirse como algo negativo. Esta perspectiva parece característica de personas muy activas y comprometidas dentro de la sociedad. Para estas personas, la esencia de la enfermedad está en la inactividad, y en la pérdida de su anterior rol social y la adquisición de su nuevo rol como enfermo. En estos casos, la persona siente la inactividad y el cambio de su rol social como una imposición, como una violencia. Además, la inactividad significa para quien enferma la destrucción de las relaciones con los otros, la exclusión, la soledad. El individuo asume totalmente la exigencia de un universo social, que exige la salud y rechaza la enfermedad. Esta implica una forma de desviación (Herzlich y Pierret 1991: 222), porque lo aparta de los demás y lo integra en el ghetto de los no saludables, de los enfermos.

La enfermedad como liberación tiene sus propias características. A veces es la sociedad quien impide vivir. Los cambios que produce la enfermedad pueden imponer otro estilo de vida. La actitud de los otros parece aquí central. Si la enfermedad, en tanto que cambia de rol social, es aceptada por el entorno, entonces se puede elaborar una concepción positiva de la enfermedad. Pero cuando la enfermedad no es ya tolerada por el entorno, sino sentida como una pesada carga, su posible carácter benéfico desaparece. Por lo tanto, la sociedad debe aceptar la evasión del enfermo para que la enfermedad se vuelva liberación (Herzlich & Pierret 1991: 228) es decir, para permitir que la persona tenga condiciones para elaborar y adaptarse a su nuevo rol en cuanto actor social (véase **gráfico 1.2**)

La enfermedad-oficio implica la orientación hacia la curación. En este caso la enfermedad no se define por valores diferentes a los del sujeto sano.

Gráfico 1.2

Las distintas concepciones de la enfermedad



La enfermedad del siglo

La «enfermedad-oficio» se caracteriza por la subsistencia de los valores sociales de la salud en el seno mismo de la enfermedad: actividad, energía, voluntad, definen la enfermedad y al enfermo. La «enfermedad-oficio» puede vivirse como una situación de aprendizaje: el enfermo aprende a luchar, se vuelve «más fuerte», y este aprendizaje parece utilizable en la salud. La curación es el resultado normal de la enfermedad: el enfermo está «ocupado en curarse». La enfermedad se inserta en el marco del proceso de salud. En el caso de la enfermedad crónica como es el caso de las personas con sida, la adaptación es posible. La persona crea un nuevo estilo de vida, con limitaciones, pero también con compensaciones y nuevos intereses (Herzlich y Pierret 1991), inherentes a su nueva situación. Por ejemplo: la persona seropositiva, pasa a hacer menos deportes que le obliguen a grandes esfuerzos físicos y privilegia las charlas entre amigos y la militancia en organizaciones de auto-apoyo para personas VIH+.

Las ciencias sociales afirman que la enfermedad, la salud y la muerte son procesos sociales muy relacionados con las características de cada sociedad, o sea salud/enfermedad como expresión social y individual. Las CC.SS. señalan que la enfermedad es una realidad social construida y que el enfermo es un personaje social: “desde una perspectiva funcional, la enfermedad no afecta únicamente a un individuo aislado, sino que es un proceso que afecta a la sociedad en su totalidad en tanto que merma su potencial, rompe su frágil organización y origina procesos de desintegración social. Es por ello que, a lo largo de la historia de la humanidad, la enfermedad ha sido considerada más como un mal social que afecta al grupo o comunidad

que como un problema individual" (Rodríguez 1987: 23) el sida es un ejemplo perfecto de una enfermedad de construcción social.

Al introducir la obra de Marcel Mauss, Lévi-Strauss ha hecho algunas consideraciones que se han vuelto clásicas respecto a los procesos sociales relativos a la enfermedad: "El esfuerzo irrealizable, el dolor intolerable, el placer o el enfado son menos funciones de las particularidades individuales que de criterios sancionados por la aprobación o desaprobación colectivas" (Mauss 1950: XIII). En ese sentido, queda claro que la perspectiva de las CC.SS. que entiende la enfermedad y la salud como procesos sociales, es algo que ya aparece en los clásicos de la Ciencia Social.

Marcel Mauss señala que: " frente a las concepciones racistas que quieren ver en el hombre el producto de su cuerpo, mostrase, al contrario, que es el hombre, siempre y en toda las partes que hace de su cuerpo, un producto de sus técnicas y de sus representaciones" (Mauss 1950: XIV). Lo social, pues, condiciona lo corporal. Partiendo de la reflexión sobre el trabajo de Mauss, Lévi-Strauss plantea que en la representación del binomio salud/enfermedad se manifiestan de modo específico las características de una sociedad, ya que cada sociedad tiene un discurso sobre la salud, la enfermedad y sobre el cuerpo, que corresponde a la coherencia o a las contradicciones de su visión del mundo y de su organización social.

El eje salud/enfermedad, es una ventana abierta para la comprensión de las relaciones entre los individuos y la sociedad y al revés. La salud y la enfermedad sirven para conocer las instituciones y los mecanismos de dirección y control de una sociedad: "en todas las conductas aparentemente aberrantes, los enfermos no hacen sino transcribir un estado del grupo y

manifestar tales circunstancias. Su posición periférica en relación a un sistema local no impide que ellas sean parte integrante de un sistema total. Se puede decir que, en cada sociedad conductas normales y conductas especiales son complementarias". (Mauss 1950: XXII). Cada sociedad tiene visiones específicas sobre las distintas concepciones de las relaciones del individuo con la sociedad. Marcel Mauss (1950), analiza como los pueblos Nueva-Zelandeses y Australianos contemplan la enfermedad y la muerte. Así, en muchas sociedades, el miedo a la muerte (de origen puramente social, sin presencia de factores individuales) puede producir manifestaciones mentales y físicas en la conciencia y en los cuerpos de los individuos, de modo que éstas se relacionan con la muerte, sin lesiones visibles o conocidas. En esos pueblos, las personas sufrían enfermedades causadas por hechizos, encantamientos o por pecados de comisión u omisión. La enfermedad para esos grupos está causada por la infracción de alguna norma o tabú. Son situaciones en las que la persona que enferma o muere se sabe enfermo por causas que relaciona con la ruptura de normas sociales legitimadas en términos sacros. Mauss muestra a partir de distintos trabajos de campo, que la idea de muerte está construida y crea una ligación directa entre lo físico, lo psicológico y lo moral, es decir, con el contexto social.

También Mary Douglas viene a confirmar la posición de Lévi-Strauss y Marcel Mauss: "El cuerpo social limita la forma por la cual el cuerpo físico es percibido. La experiencia física del cuerpo, siempre es modificada por las categorías sociales a través de las cuales es conocida, sustentando una visión particular de la sociedad." (Douglas 1996:83). Desde el punto de vista de las CC.SS. el lenguaje de la enfermedad es, más que lenguaje con relación al

cuerpo, un lenguaje con relación a la sociedad y a las relaciones sociales: "la enfermedad, los padecimientos, los daños han sido en diferentes sociedades algunas de las principales áreas de control social e ideológico tanto a nivel macro como microsocioal" (Menéndez 1994:32). Sea cual sea la dinámica del «quedar enfermo» la persona juzga su estado por sus manifestaciones intrínsecas y también a partir de sus efectos. La persona busca en el médico⁶ (o en el especialista de cada sociedad) legitimidad para su condición: "lo que importa subrayar es que en todos los casos, sean curadores populares o representantes del saber biomédico, su saber se aplica a sujetos y grupos, y en consecuencia entran en relación con representaciones y prácticas sociales que conducen necesariamente a convertir en hechos sociales y culturales una parte sustantiva de sus actividades técnicas" (Menéndez 1994). De eso se derivan actitudes y comportamientos con relación a su estado y así adquiere su estatuto de enfermo para el "otro", es decir, para la sociedad.

La práctica médica en su versión "cosmopolita", implica una forma de control social⁷. El ejercicio de la medicina, regulado por la autoridad política, defiende valores sociales positivos para el mantenimiento del "status quo". Esta función social resulta legitimada por la delegación de autoridad sanitaria que la comunidad deposita en el médico, posibilitando la toma e imposición de

⁶ En una sociedad caracterizada por el trabajo "É ocioso referir como, ao longo da história, e de uma formação social para outra, o trabalho tem sido visto de formas sensivelmente diferentes, havendo casos extremos em que se considera como de muito baixo merecimento e mesmo degradante a execução de tarefas manuais de produção de bens e outros em que o trabalho é exaltado como a primeira e mais nobre função social. Porém, pode-se dizer que, no século XX, se assistiu a um nivelamento e igualização de condições e que é pacificamente que se aceita, em qualquer parte do globo, a ideia de que é normal, necessário, justo e dignificante o exercício de uma actividade de trabalho" (Freire 1992: 27).

⁷ Los mecanismos de control social, con variaciones espacio-temporales y culturales, cubren toda una gama de prohibiciones e imposiciones que van desde la afirmación de un tabú alimentario hasta la estigmatización del enfermo mental pasando por los

decisiones y acciones ininteligibles para los profanos. Las enseñanzas del saber médico se dejan notar en la exclusión de contactos con los "otros" (hospitalización-reclusión), y en la especificación individualizada de acciones y conductas sobre la persona calificada como enferma (Uribe 1992).

Según Freidson (1978), el profano sólo se dirige al médico después de una serie de consultas con grupos profanos que aprueban su "rol de desviado" (1978: 219 y ss). Es entonces cuando "la cultura médica lega, y no los valores profesionales del médico, la que defina el significado de la enfermedad en un contexto social" (Turner 1994:45). Las concepciones sobre el origen exógeno de la enfermedad se ubican en la sociedad. En el mundo moderno las causas de la enfermedad se atribuyen al estilo de vida. Claudine Herzlich (1984) define estilo de vida como el marco espacial y temporal en el cual la persona vive, y sus características (densidad poblacional, atmósfera), el ritmo de vida (horarios y estímulos), así como sus reflejos en ciertas conductas cotidianas: alimentación, actividades, descanso, sueño. Es una representación que revela la relación del individuo con la sociedad, y que tiene, al mismo tiempo, significación común para el grupo. El medio ambiente y la propia organización social son representados como hostiles, y portadores de enfermedades y desequilibrios. En estas condiciones, la salud es mirada como atributo del individuo que afronta el mundo insano y que de este modo pasa a ser víctima de él, al volverse enfermo.

El binomio salud/enfermedad como paradigma de la desigualdad social se relaciona con la realidad social en el cual es construido. Para comprender ese proceso, es necesario considerar el contexto económico, político, cultural e

movimientos de Higiene social del siglo XVIII. Véase Pollack (1988), Illick (1975), Menéndez (1994), Foucault (1988), Comelles (1985).

histórico en que acontece. En nuestra sociedad la salud y la enfermedad están marcadas por desigualdades de género, edad, clase⁸ y etnia entre otras. Así que, las representaciones de salud y enfermedad muestran las desigualdades pero no consideran los efectos del modo de producción sobre la vida y muerte de las personas. Las formulaciones ideológicas ubicadas en las representaciones escamotean las contradicciones de la vida real, aunque no logran presentar una imagen totalmente coherente de la realidad "el análisis histórico nos muestra como las necesidades de las clases dominantes que se expresan como si fuesen las necesidades de la sociedad en su conjunto, condicionan el concepto de salud/enfermedad. En la sociedad capitalista, el concepto de enfermedad está centrado en la biología individual, hecho que tiende a escamotear el carácter social del fenómeno" (Conti 1972: 288) ya que en ella predomina un enfoque centrado en el proceso biofisiológico de la persona.

Las representaciones dominantes en las sociedades capitalistas están mediadas de forma peculiar por la corporación médica. El médico es un intelectual orgánico de la clase dominante en la construcción de la hegemonía que se expresa en el sector salud, el médico es, al mismo tiempo, el principal agente de la práctica y agente del conocimiento. A través de relaciones y de instituciones legitimadoras de sus acciones y discursos (en el marco de un esquema corporativo) el profesional médico reproduce de manera contradictoria las concepciones sobre el cuerpo, sobre la salud y enfermedad, y

⁸ "Los argumentos más frecuentemente utilizados para explicar la relación entre clase social y salud han girado alrededor de la definición marxista de clase, donde clase social es definida en términos de posición con respecto a los medios y el proceso de producción, y la distinción weberiana de clase social: en la cual clase está definida por la posición económica, y status por ciertas medidas de participación en ciertos grupos y sus culturas y por sus estilos de vida" (Rodríguez 1987:39).

La enfermedad del siglo

sobre la vida y la muerte: "la profesión médica se afianza en su papel de definidor de lo normal y lo anormal y define también cuál es la conducta sana y deseable" (Rodríguez 1987: 51), fruto del paradigma reduccionista y cientifista del modelo médico dominante.

Profesionalmente, según Boltanski (1989), el médico se sitúa en la confluencia de tres lógicas contradictorias: primero) lógica del humanitarismo, que se traduce en la ideología de hacer todo por el enfermo (ya que se siente responsable de la vida y de la muerte; segundo) lógica de la racionalidad y del interés científico (que hace que cada cliente sea un "caso", un posible banco de pruebas para el progreso de la ciencia; tercero) lógica de la rentabilidad económica: es un gran estímulo de su status profesional en la sociedad capitalista. El conjunto de conflictos generados por esas lógicas distintas hace que los médicos no quieran explicitar, como fin único de su trabajo, la maximización del beneficio como otros comerciantes de bienes y servicios.

Boltanski añade que la historia de la medicina es: "la historia de una lucha contra los prejuicios del público respecto a los médicos y más especialmente, de las clases bajas, contra las prácticas médicas populares, con el fin de reforzar la autoridad del médico, y de este modo conferirle el monopolio de los hechos médicos y así colocar bajo su jurisdicción nuevos campos abandonados hasta entonces al arbitrio individual, como la enseñanza de cuidados a los recién nacidos o la alimentación" (Boltanski 1989: 14). La historia de la medicina moderna es una historia de dominación. La barrera más visible entre el médico y la población en el ejercicio de su profesión, se articula a través de un código de lenguaje cerrado y específico. Este código, retrata y refracta la realidad. En primer lugar, el discurso médico se basa en el entorno

La enfermedad del siglo

biológico e individual del enfermo. De esta forma, se explica el fenómeno salud y enfermedad como el buen funcionamiento de los órganos y como si fuera un acontecimiento individual. Se separa la persona de su entorno, de su experiencia existencial, de su clase y de sus condicionamientos situacionales. En segundo lugar, se aplica el concepto de enfermedad a un determinado órgano, considerando el cuerpo como objeto de saber y espacio de la enfermedad. En tercer lugar, la praxis médica llega a prescindir de la realidad más inmediata y sensible (la del cuerpo y sus síntomas) y recurre a mensajes infracorporales proporcionados por los equipos de laboratorio. El Modelo Médico Hegemónico (MMH) se centra en lo biológico e individual y refuerza la representación del fenómeno salud/enfermedad de modo positivista. En este contexto, nada tan poderoso como las "enfermedades-metáforas" para marcar la concepción dominante de la sociedad en su forma hegemónica de considerar el proceso de la salud/enfermedad. Por "enfermedades-metáforas" (Susan Sontag 1980), entiende enfermedades que provocan catástrofes y toman un carácter histórico, dentro de determinadas épocas, al movilizar al conjunto de la sociedad. Sontag cita como ejemplos la peste en los siglos XVI e XVII, la tuberculosis y sífilis en el siglo XIX, el cáncer en el siglo XX y el sida actualmente.

Desde el punto de vista de la tecnología médica, estas enfermedades desafían a la ciencia y al progreso, y reafirman la idea de que el poder de la medicina invierte para vencer. A partir de los intereses corporativos, las enfermedades son el espacio privilegiado que cataliza la guerra competitiva entre grupos profesionales, laboratorios, industria de equipamientos, productos farmacológicos. Las enfermedades condicionan la articulación entre el saber y

La enfermedad del siglo

el poder económico, orgánicamente relacionados con el sistema como un todo. Desde una perspectiva ideológica, el sentido de la corporación médica y su imagen salvadora y filantrópica están siempre en juego, en una relación contradictoria entre los avances conseguidos y lo que se considera fracaso, es decir: la impotencia frente a la muerte.

Desde un punto de vista sociológico las enfermedades, pueden ser consideradas como una especie de síntesis. Por un lado, reúnen en sí las explicaciones de los desequilibrios individuales (autojuzgamiento y autocastigo) y sociales (modo de vida opresivo y represivo), y por otra parte apelan a lo trascendente, ligando lo material y lo espiritual. Las enfermedades "metáforas" desafían el carácter de clase del modo específico de enfermar y de morir. Son interpretadas como capaces de afectar a todos los grupos sociales indistintamente y, por lo tanto, forman parte de un amplio imaginario social que explica el desorden y las desviaciones morales. Son realidades que revelan la precariedad de la organización social. Reúnen la amenaza de muerte de la humanidad, anuncian su decadencia, perpetúan la permanencia simbólica o real de la infelicidad y llaman la atención sobre los "comportamientos recriminables", vectores del mal de hoy y de siempre. En algunas enfermedades, el miedo refuerza las creencias conservadoras (como es el caso de la sífilis y del sida).

Claudine Herzlich (1984: 77-92), retoma la expresión de Susan Sontag, y habla de las enfermedades como metáforas que permiten reencontrar la visión arcaica y moderna del mal, que revelan el carácter del mundo de hoy y al mismo tiempo, evidencian la fragilidad de los individuos. "Estamos siempre dominados y mudos frente a los cataclismos de nuestro cuerpo" (Herzlich 1984:

101). Y, acrecienta Herzlich, "la medicina también, y no apenas la salud/enfermedad, son hoy una metáfora: entorno a ella están articuladas nuestras interrogaciones más esenciales concernientes al futuro de la humanidad" (1984: 105). Esta última afirmación refuerza la visión dominante de la medicina como respuesta a preguntas esenciales.

Esta concepción contrasta con la visión de las medicinas subalternas (acupuntura, homeopatía) y popular⁹ (prácticas de curación domésticas) que pasa por articulaciones distintas, que atribuyen a la razón el futuro de la humanidad. Ambas concepciones pueden ser cuestionadas respecto a la atribución de causas de enfermar y en sus hechos morales: de un lado se reafirma el poder de un grupo sobre el mal; del otro, se transfiere a lo divino la causa y el cuidado de la infelicidad. Las enfermedades metáforas encierran, verdaderos misterios simbólicos, hasta el punto de que Sontag las considera como un poder conservador: "las modernas metáforas de la enfermedad especifican un bienestar de la sociedad semejado a la salud física que es tan frecuentemente apolítico cuanto lo es un apelo a la nueva orden política" (1984: 96). Estas enfermedades, por su capacidad desencadenadora de tecnologías, de conflictos de poder y saber, y al mismo tiempo movilizadora de sentimientos, emociones y miedos, se sobreponen, en el imaginario social, al marco social más amplio de morbilidad de determinada época y sociedad. Ese marco refleja las divisiones de clase, en el interior de la sociedad.

Del mismo modo que con relación a la construcción social de las llamadas "enfermedades metáforas" la realidad acostumbra ser mistificada, la comprensión crítica del proceso salud/enfermedad no es fácil para las clases

⁹ A través de la cual se expresa una parte de los segmentos de la clase trabajadora en lo que dice respecto a las enfermedades.

trabajadoras. Ellas mismas están imbuidas de concepciones dominantes, aunque creando códigos propios de reinterpretación que componen sus esquemas de resistencia cultural. Ese juego de subordinación y afirmación permanentes dan coherencia a la visión de la salud/enfermedad de los dominados. En el caso de la clase trabajadora, el concepto que subyace en la definición social de la salud y de la enfermedad (vinculado por la visión del mundo dominante) es la incapacidad para trabajar. Esta noción tiene estrecha relación con la economía y eventualmente con la creación de plusvalía y con la posibilidad de acumulación capitalista. Para la clase trabajadora, la representación de "estar enfermo" como sinónimo de inactividad, tiene la marca de la experiencia existencial. Las expresiones "la salud es todo, es la mayor riqueza", "salud es igual a fortuna, es el mayor tesoro" en oposición a "enfermedad como castigo, infelicidad, miseria", son representaciones ejemplares de una realidad donde el cuerpo es el único productor de bienes. La miseria, el hambre y la desesperación provienen del hecho de estar enfermo y reafirman en la práctica que el cuerpo es la fuente de subsistencia y única fuente de reproducción. La proletarización hace del cuerpo "fuerza de trabajo" y única condición para la vida de los trabajadores y sus familias. "Salud/riqueza" "cuerpo/instrumento de trabajo" representan una realidad vivida, resultante de las contradicciones que están en las bases materiales de la sociedad.

También la medicina, como mediadora que individualiza el mal y la curación, está presente en las representaciones de los trabajadores. Para ellos, la enfermedad (como responsabilidad personal y por lo tanto como costo financiero), y la medicalización de su vida son hechos reales impuestos por las relaciones de producción. El "estar enfermo" (más allá de significar el expolio

de su única fuente de subsistencia: el cuerpo) indica también un "status" basado en categorías anatómico-fisiológicas, estructuradas y legitimadas socialmente a través de la mirada y del veredicto médico. "Estar enfermo" implica, entonces, someterse a reglas, obedecer prescripciones y respetar consignas. De esta forma la aprehensión del cuerpo enfermo, en una sociedad que define y valora a las personas como productoras, hace que la incapacidad de trabajar convierta a los trabajadores en aprehensivos. El sentimiento de desintegración social y de subordinación a la medicina marcan el cuerpo del enfermo de clase trabajadora.

Son los médicos quienes poseen el lenguaje del cuerpo coordinado. Para las clases trabajadoras, los síntomas son colocados en el cuerpo de manera localizada, en algún órgano, y expresados mediante explicaciones que los analizan, generalmente ligados a hechos existenciales, intervenciones sobrenaturales y/o situaciones vividas en el día a día. Este modo de atribución causal mediante una concepción al mismo tiempo localizada y analítica (que contempla el conjunto de las situaciones infelices de la vida cotidiana), es tal vez el primer punto de ruptura con el lenguaje médico que es al contrario, coordinador, sintético y específico. Al respecto Claudine Herzlich comenta que: "esa concepción localizadora que intenta hacer corresponder a cada señal aislada un órgano, nos parece como la pobreza de lenguaje sobre el cuerpo: lenguaje que ignora la frase y la sintaxis y que se reduce al nombre. De la misma manera que la palabra-frase representa el primer estadio del lenguaje humano, para el enfermo esa denominación elemental es la única que dispone" (Herzlich 1984: 175). La interpretación de Herzlich, lleva consigo prejuicios

sobre la clase obrera, entendida como ignorante e infantil. Visión que, al ignorar las condiciones de producción del lenguaje, termina siendo etnocéntrica.

El MMH al caracterizar a los enfermos de las clases trabajadoras por su ignorancia en cuanto al cuerpo y a la mejor manera de cuidarlo, y descalificando sus representaciones de salud/enfermedad y sus principios de higiene, legitima el código de la medicina científica como el único capaz de descifrar el lenguaje desarticulado y confuso de los enfermos. Es importante percibir que, al contrario de las concepciones dominantes del Modelo Médico Hegemónico, en las clases trabajadoras, las representaciones manifiestan valores, actitudes e intereses contradictorios. Estos posicionamientos crean visiones que se influyen mutuamente: distintos investigadores vienen mostrando que tanto el esquema dominante ha sido incorporado, como los médicos absorben el sentido común y actúan a través de él (Boltanski 1989, Loyola 1984, Herzlich 1984). Pero, en las distintas partes existe una reinterpretación "interesada", que refleja las posiciones diferenciadas de los actores sociales.

Para las clases trabajadoras "la enfermedad (o salud) es considerada en el marco global de los problemas de la vida y de la muerte, como un fenómeno que escapa, en última instancia, al control del hombre, como algo que, en el límite, es producto de fuerzas sobrenaturales o, más comúnmente, de Dios" (Loyola 1984, 162). Para estos actores sociales, la enfermedad se refiere internamente a desequilibrios que afectan al mismo tiempo el espíritu/alma y el cuerpo/materia. Las enfermedades espirituales causadas por "mal de ojo", "trabajo hecho", "espíritu encostado", "castigo divino", se integran en el individuo, a las enfermedades de la materia causadas por el medio ambiente, el

trabajo, o las condiciones de vida. De acuerdo con las circunstancias, bien el espíritu, bien la materia son más valorizados en las explicaciones. Con todo, esos mismos fenómenos nunca son presentados solamente desde un punto de vista biológico o espiritual: implican siempre una visión integradora del hombre (cuerpo y alma) y de sus relaciones con las condiciones de vida tomadas en su sentido más amplio. Las oposiciones "cuerpo/alma", "individuo/sociedad" en la clase trabajadora, justifican su comportamiento con relación a la medicina oficial. Para desesperación de los profesionales (que explican el hecho por la ignorancia, reafirmando así su marco de competencias), los individuos recurren a ellos pero no creen estrictamente en sus prescripciones. Estas son relativizadas, sea en relación al uso de medicamentos, sea en la consideración de sus consejos. Estos grupos tienen la libertad (libertad de dominados no comprometidos con la perennidad del sistema) de reinterpretar los preceptos médicos, de integrarlos dentro de sus condiciones existenciales y al mismo tiempo prescindir de ellos. El modo especial de relacionarse con la medicina oficial es un esquema a través del cual la clase trabajadora resiste a la desposesión del sentido de su vida y de su muerte. Como señala Eduardo Menéndez, en toda sociedad existe una oposición entre saber organizado (legitimado oficialmente como técnicamente científico) y saber popular (etiquetado como marginal). Los trabajadores mientras reivindican un tratamiento adecuado y digno en el sistema oficial, al mismo tiempo encuentran una alternativa para su representación de cuerpo y su relación con el mundo a través de otros sistemas. Los trabajadores reafirman su identidad y un saber específico que se contrapone y cuestiona las interpretaciones dominantes.

El modo en que las clases trabajadoras representan el cuerpo no puede ser catalogado de ignorante, sino como un tipo de saber determinado que tiene eficacia real y consecuencias concretas sobre la vida y la muerte. Es una estrategia de resistencia a la óptica dominante que intenta ir más allá de la imagen del cuerpo como instrumento de trabajo para esa disciplina.

El estudio de las representaciones sociales sobre la salud y la enfermedad contiene aspectos universalmente observables y otros, que son peculiares de cada sociedad. El proceso salud/enfermedad es una realidad idónea para entender la sociedad: porque revela la concepción del mundo. A través de la experiencia de ese proceso, las personas hablan de sí mismas, de lo que las envuelve, de sus condiciones de vida, de lo que les oprime, amenaza y atemoriza. Expresan también sus opiniones sobre las instituciones y sobre la organización social en su sustrato económico-político y cultural. La salud y la enfermedad son también metáforas de explicación de la sociedad: de sus "anomias", desequilibrios y prejuicios, y sirven como instrumento coercitivo o liberador para legitimar o condenar el poder político. El status de la representación significativa privilegiada se debe al hecho de que la noción de salud y de enfermedad está íntimamente vinculada al tema existencial e incuestionablemente significativo de la vida y de la muerte.

El proceso salud/enfermedad en cuanto fenómeno social, tiene un esquema interno de explicaciones compuesto por el marco referencial de expertos (médicos, curanderos, sacerdotes) pero que también conforma el marco de la experiencia del día-a-día que se expresa a través del sentido común. Estas distintas modalidades de representación del fenómeno se influyen mutuamente, de modo dinámico, a pesar de que el saber del

experto es el dominante. Por lo tanto, en la construcción histórica de la salud y de la enfermedad son actores y autores tanto los intelectuales y técnicos del sector salud como la población. La atribución de causas endógenas y exógenas al fenómeno de la salud y de la enfermedad constituye una actitud universal. Es en la persona individual donde esas concepciones se unifican. Es la persona quien sufre los males o disfruta la salud. Las causas de la enfermedad se expresan en el plano simbólico con referencia a lo social. Enfermedad es sinónimo de infelicidad individual, y colectivamente representa la ruptura del hombre con los límites establecidos por las normas y reglas de la sociedad. Salud significa bienestar y felicidad: explícitamente a través del "silencio de su cuerpo", ya que éste es el lenguaje de la armonía y del equilibrio entre el individuo, la sociedad y su medio.

Cada sociedad tienen sus "enfermedades metáforas". Son enfermedades que a partir del imaginario social perpetúan en la colectividad la idea de perennidad del mal y los límites del ser humano frente a la amenaza de la muerte. Son enfermedades que al crear un clima de miedo, de catástrofe y de desorden, tienden a ser utilizadas ideológica y políticamente como medios de alcanzar la armonía social. Estas enfermedades - más allá de su carácter de sufrimiento e infelicidad - son construidas socialmente como mitos a través de los cuales los miembros de los grupos expresan su coerción y cohesión en pos de la organización social.

En la sociedad capitalista la representación de salud/enfermedad pasa por las contradicciones sociales que caracterizan al sistema. Desde el punto de vista de las clases dominantes, la salud es una atribución individual: un capital de reserva de propiedad privada que se mantiene por el equilibrio y la armonía.

La concepción de enfermedad está también marcada por la responsabilidad del individuo en lucha contra un mundo opresivo. Se basa en la representación anatómico-fisiológica del individuo enfermo, en la concepción del cuerpo como productor e instrumento de trabajo y en la idea de desarrollo del poder de la tecnología contra las enfermedades. Las representaciones dominantes son particularmente elaboradas por los profesionales médicos, categoría hegemónica de intelectuales orgánicos en la elaboración tanto del conocimiento como en la imposición de normas y actitudes respecto al cuerpo y la definición social del enfermo y de la enfermedad. En sentido contrario, el esquema de las clases trabajadoras está centrado en una visión más global del fenómeno, que comprende la concepción del hombre como cuerpo/alma, materia/espíritu, y que incluye relaciones afectivas y condiciones de vida y de trabajo en la definición de su situación de salud y de enfermedad. Aunque reconozcan el poder médico y se subordinen a la medicalización, las clases subalternas poseen una visión crítica, a partir de la experiencia, tanto de los profesionales y de su técnica, como del sistema de asistencia y servicios del que hacen uso. Por eso reinterpretan el esquema médico, y lo usan de acuerdo con sus intereses inmediatos y con sus concepciones particulares, y no legitiman totalmente el saber médico. Su relación con la medicina oficial es siempre precaria, provisional y conflictiva. Su interpretación de la vida y de la muerte está inevitablemente traspasada (junto con la crítica al sistema dominante) por las creencias y tradiciones, por las prácticas de salud hogareñas y/o religiosas que forman parte de su imaginario social ligado a la experiencia cotidiana.

En resumen, se ha hecho un análisis sobre el concepto de enfermedad que, como se ha visto, está considerado como fuente de disfunción social y en la cual el enfermo se nos presenta como sujeto desviado. Así como, una reflexión sobre el posicionamiento del sujeto en el sistema sanitario, dónde este es entendido como mero receptor pasivo de la tecnología medica que lo despersonaliza como individuo, alienando, y que, en definitiva, refleja los intereses socio-culturales del grupo social al que mayoritariamente pertenece la profesión médica.

Pandemia versus epidemia

Ante cualquier enfermedad nueva, es prioritario definir su alcance y sus características con el fin de actuar en consecuencia¹⁰. En este apartado se revisa la magnitud de este fenómeno sanitario llamado sida y de la infección por su agente causal a escala mundial. Se explican los mecanismos reconocidos de la propagación de la enfermedad y el impacto de la epidemia en el futuro ya que el fenómeno no es mundialmente homogéneo (se espera que los países del sudeste asiático sean los más afectados). En cualquier caso, el hecho de que la infección afecte a la población joven y que el sida tenga una elevada tasa de letalidad, y que no exista un tratamiento o una vacuna curativa y pocas posibilidades de tenerla a corto plazo, y, por sus características de

¹⁰ El concepto de epidemiología que se adopta en la presente investigación es del estudio del proceso salud-enfermedad como un hecho social, históricamente determinado, que refleja en cada momento las relaciones entre los hombres y/o entre los hombres y la naturaleza. Cuando decimos que salud-enfermedad es un fenómeno históricamente determinado queremos decir que no es eterno, fijo y absoluto. Por lo tanto cuando nos proponemos estudiar la epidemiología del sida estamos proponiendo estudiarlo como un proceso, como un fenómeno histórico, como un hecho social, como un fenómeno fruto de la relación entre los hombres y entre los hombres y la naturaleza.

La enfermedad del siglo

transmisión, sea difícil la implementación de medidas preventivas, todo ello, motiva que el impacto social y económico de la epidemia sea muy importante en cualquier país.

La definición de caso de una enfermedad, o problema de salud es una herramienta fundamental, de gran utilidad, en Salud Pública y en CC.SS. para delimitar y cuantificar el problema. La definición de caso es la base para los estudios que permiten tomar medidas preventivas, así como, el punto de partida para la vigilancia epidemiológica de la enfermedad. La adopción de una definición de caso uniforme permite comparar de modo significativo la incidencia y prevalencia de las enfermedades notificadas en distintas áreas geográficas, países y períodos de tiempo.

La enfermedad, en el caso individual, se define como la manifestación de un carácter que le es particular o como la combinación de signos diagnósticos que le son propios. A través del estudio de los síntomas y signos se pretende conocer los mecanismos etiopatogénicos que producen la enfermedad. En la mayoría de las enfermedades, conocemos su etiología y su patogenia, pero en ocasiones ignoramos la etiología y la patogenia de las enfermedades nuevas. Las primeras manifestaciones del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) fueron detectadas en junio de 1981 cuando aparecieron en Los Angeles casos de neumonía por *Pneumocystis carinii*, en varones jóvenes homosexuales, que presentaban alteraciones en su sistema inmunitario sin causa conocida, ni ninguna otra enfermedad colateral que lo justificara. Se detectaba mayor incidencia del sarcoma de Kaposi en varones homosexuales y varios de ellos presentaban neumonías por *Pneumocystis carinii* y otras infecciones oportunistas severas. Después del estudio detallado

de los casos, se concluyó que se trataba de un nuevo síndrome no descrito hasta entonces y se le dominó "síndrome de inmunodeficiencia adquirida".

El sida es el estadio clínico más avanzado de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): un retrovirus que afecta al sistema inmunológico causando su disminución y que permite la aparición de infecciones oportunistas¹¹ y neoplasias inmunodependientes. Por otra parte, se producen otras entidades patológicas como la encefalopatía y el síndrome caquético. A estas enfermedades secundarias, que son las que caracterizan y definen al sida, se les han llamado "enfermedades indicativas de sida". Estas enfermedades conforman un espectro de manifestaciones clínicas incluidas en la definición de caso para la vigilancia epidemiológica.

Las personas infectadas por VIH pueden permanecer completamente asintomáticas, o desarrollar signos o síntomas pasajeros que se resuelven espontáneamente quedando el individuo asintomático durante meses o años. En el curso de la infección, las personas pueden desarrollar una amplia gama de manifestaciones leves, como linfadenopatía crónica, candidiasis oral o herpes zoster, o desarrollar infecciones oportunistas o neoplasias que son las que definen el sida. Debemos diferenciar a la persona infectada por VIH de la

¹¹ En un reciente estudio sobre "Frecuencias de enfermedades oportunistas antes de la muerte entre personas infectadas por el VIH" realizado en los EE.UU. sobre un universo de 1.883 pacientes VIH+ se llegó a la conclusión que los "episodios oportunistas definitorios de sida más frecuentes experimentados por estos individuos antes de su muerte fueron la neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC; 45%), el complejo *Mycobacterium avium* (MAC; 25%), el Síndrome de caquexia (25%), una Neumonía bacteriana (24%), la enfermedad por el Citomegalovirus (CMV; 23%) y la Candidiasis (esofágica o pulmonar; 22%). Además, el 47% de los pacientes experimentaron dos o tres episodios definitorios de sida antes de su muerte, y el 22% experimentaron cuatro o más de dichos episodios. En los seis meses anteriores a la muerte, el 22% de los pacientes tuvo una NPC, el 21% tuvo MAC, y el 29% tuvo enfermedad por el CMV. Se encontraron diferencias significativas por el sexo y la etnia: la neumonía bacteriana antes de la muerte tuvo lugar más frecuentemente en las mujeres que en los hombres; los negros y los latinos padecieron el Sarcoma de

persona que presenta sida. La infección por VIH supone que la persona ha entrado en contacto con el VIH y que, el virus ha penetrado en su organismo, colonizando su tejido linfocitario y/u otros tejidos especialmente el sistema nervioso central.

En la **tabla 1.1** se ilustran algunas de las enfermedades típicas más características de indicación del diagnóstico sida. Se analiza la situación epidemiológica partiendo de una visión general mundial, hasta una visión más particularizada como es la situación del fenómeno sida en Lisboa - Portugal, Porto Alegre - Brasil y Barcelona - España.

A nivel mundial el sida es uno de los problemas sanitarios actuales más importantes. Se detecta a partir del año 1981. La diseminación del virus VIH en el mundo tuvo su inicio a finales de la década de los 70. En menos de dos décadas un virus desconocido se convirtió en la primera pandemia de este siglo. En 1992, aparecerán las primeras señales de que podría perderse el control de la epidemia. En cualquier caso, es una epidemia cuyas consecuencias precisan ser evaluadas respecto a las políticas y programas sanitarios desarrollados contra ella. La epidemia del VIH/sida es un fenómeno global nuevo, altamente dinámico e inestable, cuyos mayores impactos están por venir, y cuya forma actual y futura dependen exclusivamente del comportamiento humano individual y colectivo.

El VIH/sida es una pandemia, que afecta a todos los continentes: hasta ahora 164 países declaran oficialmente la existencia de casos de sida. La pandemia es nueva, es un fenómeno muy reciente en términos históricos. A pesar de que el virus es antiguo, su diseminación significativa en el mundo

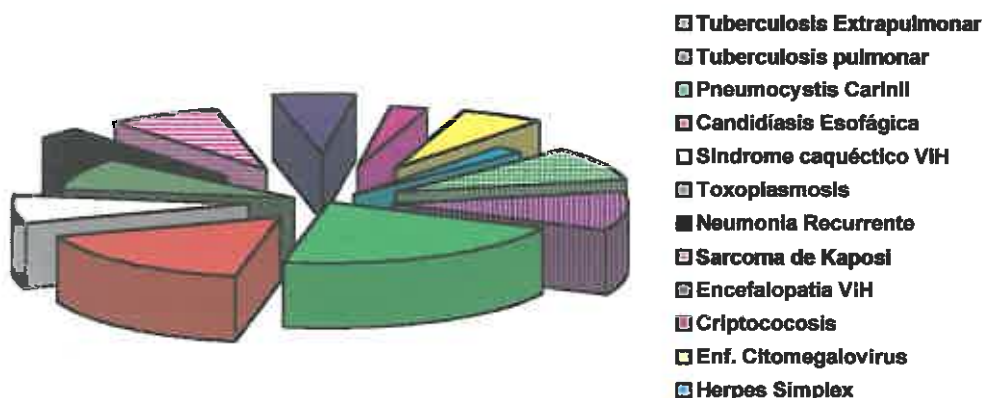
Kaposi (SK) menos que los blancos; y menos negros que blancos presentaron enfermedad por CMV antes de la muerte" (Chan 1995:1.145-1.151)

Tabla 1.1

Distribución % de las enfermedades indicativas de sida referidas en la notificación de los casos diagnosticados en la - OMS región europea entre enero de 1992 a junio de 1999.

Enfermedad indicativa	Número (N = 224.359)	%*
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	21.314	9,5
Tuberculosis pulmonar	23.782	10,6
Neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	49.359	22,0
Candidíasis esofágica	38.365	17,1
Síndrome caquético por VIH	17.275	7,7
Toxoplasmosis cerebral	20.192	9,0
Neumonía bacteriana recurrente	6.955	3,1
Sarcoma de Kaposi	17.949	8,0
Encefalopatía por VIH	12.788	5,7
Criptosporidiasis	6.282	2,8
Enfermedad por citomegalovirus	13.237	5,9
Herpes simple mucocutáneo crónico	4.712	2,1

*La suma de los porcentajes excede del 100%, porque un mismo caso puede presentar más de una enfermedad indicativa en la notificación.



Fuente: HIV/AIDS Surveillance in Europe. Nº. 61 – Junio 1999.

parece haber tenido su inicio en década de los 70. En 1981, cuando el sida fue descrito por vez primera, estaban ocurriendo infecciones por el VIH en cerca de veinte países, con una estimación de 100.000 personas infectadas. El VIH/sida no es aún un problema de salud definido y estabilizado cuyas fronteras y transcurso permanezcan constantes y previsibles. Al contrario, la pandemia es extremadamente móvil. En el sida, ni las fronteras geográficas, ni las fronteras sociales son estables.

El carácter dinámico de la pandemia se expresa de tres modos: Primero, el VIH/sida continua su expansión y se intensifica en todas las áreas y comunidades ya afectadas. Ninguna comunidad o país del mundo afectado por el virus puede argumentar haber conseguido detener su diseminación. Según las últimas estimaciones de ONUSIDA/OMS, durante 1999 se produjeron, en todo el mundo, 11 infecciones de hombres, mujeres y niños por minuto, con un total cercano a 6 millones de personas. Una décima parte de las personas recién infectadas tenían menos de 15 años de edad, lo cual hace que el número de niños vivos con el VIH alcance ahora los 1,2 millones. Se cree que la mayor parte de ellos han contraído la infección a través de sus madres, antes del nacimiento o durante el parto, o bien a través de la lactancia materna (véase la **tabla 1.2**). Segundo, el VIH/sida se está diseminando en áreas y comunidades que hasta ahora no habían sido afectadas por la epidemia. Casos¹² de VIH/sida empiezan a ser relatados en áreas antes intactas, como Paraguay, Groenlandia, y en algunas Islas del Pacífico como las Fidji, Papua

¹² "Para un sociólogo lo que más llama la atención es que por "casos" se entienden no sólo los vivos sino también los muertos [...] Con el sida - muy simbólicamente - los muertos valen tanto como los vivos; o al revés, que como se espera que mueran todos -antes o después- los vivos valen tanto como los muertos [...] ya que en salud pública la incidencia suele referirse a los casos nuevos (en un año por ejemplo) y la prevalencia al número de casos existentes" (de Miguel 1994: 1012).

Tabla 1.2

**Resumen mundial de la epidemia de VIH/sida
(en miles de personas)**

	Adultos	Mujeres	< 15 años	Total en miles
Personas recién infectadas por el VIH en 1999	5.000	2.300	570	5.600
Personas que viven con el VIH/SIDA	32.400	14.800	1.200	33.600
Defunciones causadas por el SIDA en 1999	2.100	1.100	470	2.600
Defunciones totales causadas por el SIDA desde el comienzo de la epidemia	12.700	6.200	3.600	16.300

Fuente: ONUSIDA/OMS, 1999.

Nueva Guinea y Samoa. La lección global es que el VIH llegará a todas las comunidades humanas, ya que la geografía puede dificultar, pero no contener la entrada y diseminación de la infección. Tercero, dentro de cada comunidad afectada, con el tiempo, la epidemia evoluciona y se vuelve, cada vez más complicada. La epidemia se torna cada vez más compleja a medida que se desarrolla, pues está compuesta de otras pequeñas epidemias, como el herpes simplex. Más importante es el impacto de la pandemia en las mujeres que directa o indirectamente viene incrementándose. Por desgracia, en lo que respecta a la infección por el VIH, las mujeres parecen estar alcanzado una equiparación poco satisfactoria con los hombres. Mientras que en 1997 constituían un 41% de los adultos infectados en todo el mundo, en la actualidad las mujeres representan un 46% de todas las personas de más de 15 años de edad que viven con el VIH y el sida. No hay indicio alguno de que esta tendencia a la igualdad vaya a invertirse. Por ejemplo, en México, la relación entre hombres y mujeres infectados por VIH disminuyó de 25:1 a 4:1 en la década de los 90. En Estados Unidos, la incidencia del VIH/sida entre mujeres aumenta con mayor velocidad que entre los hombres. En el Caribe y en Africa, la transmisión heterosexual es la principal vía de diseminación del virus. El VIH, demostró su capacidad para cruzar todas las fronteras (sociales, culturales, económicas, y políticas) y las condiciones en que se desarrolla su diseminación son complejas y cambiantes.

La respuesta global a la pandemia del VIH/sida ha tenido cuatro fases distintas. En la primera, cerca de la década de los 70 hasta 1981, no se sospechaba la presencia de una nueva pandemia. El VIH se diseminaba de modo silencioso y desapercibido, en todos los continentes. De ahí, se sigue

que el mundo moderno esté particularmente sujeto a la diseminación global de agentes infecciosos. El VIH muestra que, en poco tiempo, un problema de salud nuevo puede transformarse en un problema de salud de nuestros hogares. El mundo tuvo suerte de que ese primer brote de la pandemia del VIH/sida fuera detectado pronto. En caso contrario, las consecuencias hubieran sido extremadamente graves para la salud pública mundial.

La segunda fase empieza con el reconocimiento del sida en 1981 y dura hasta 1985. Este período se caracteriza por una expectativa en los progresos científicos. Una vez más, el poder de control social de la epidemiología se aclaró, en la medida que las rutas de transmisión fueron identificadas, incluso antes de la identificación del agente etiológico, el VIH. Los avances científicos de este período contrastan con la respuesta lenta y llena de prejuicios de la sociedad. Entre 1981 y 1985, pocos países responden activamente al fenómeno sida y las organizaciones internacionales permanecen relativamente pasivas. Durante este período prácticamente no hubo obstáculos a la evolución del VIH en el mundo, a pesar del surgimiento de muchas organizaciones no gubernamentales (ONG)¹³ para combatir el sida.

La tercera fase, se caracteriza por la movilización global (1985 - 1986). En el inicio de 1990, se desarrolla una estrategia mundial común contra la enfermedad. Una estrategia de acción comunitaria, nacional e internacional. De

¹³ La respuesta de la comunidad al sida se ha dado a través de las "Organizaciones No-Gubernamentales" (NGO/ONG). Mirabet (1992), en su tesis doctoral sobre las funciones de las organizaciones no-gubernamentales presenta éstas como organizaciones que tienen tres características común:

a - son *No-gubernamentales*, es decir, que su fuerza se basa en la acción voluntaria y no en el poder del Estado.

b - no *tienen finalidad de lucro*, es decir, aunque necesiten recursos para su funcionamiento su objetivo no es el lucro, sino el servicio.

c - se dirigen hacia la *independencia y la autonomía*, o sea, aunque cooperen con el gobierno y con otras ONG, cada ONG tiene su razón de ser.

modo innovador, rápido e intenso, se crean programas nacionales contra el sida en el mundo entero. Aparece una actitud de solidaridad internacional en respuesta al sentimiento común de amenaza. La solidaridad estuvo simbolizada por la sesión especial sobre sida en la Asamblea General de las Naciones Unidas en octubre de 1987: por primera vez en la historia este órgano discutía sobre una enfermedad.

En la cuarta y actual fase la pandemia continúa intensificándose, pues persiste un "décalage" entre el ritmo de desarrollo de la enfermedad y la capacidad de respuesta médica y social. En América del Norte y Europa Occidental, las nuevas combinaciones de medicamentos contra el VIH continúan reduciendo de manera significativa las defunciones por causa del sida. Por ejemplo, las cifras publicadas recientemente indican que en 1999, la tasa de mortalidad por sida en los Estados Unidos de América fue la más baja de la última década (casi dos tercios por debajo de las tasas registradas tan sólo cuatro años antes, cuando no se había iniciado el uso generalizado del tratamiento combinado). Sin embargo, como continúan produciéndose nuevas infecciones al tiempo que las combinaciones de medicamentos antirretrovíricos mantienen con vida a las personas infectadas, la proporción de la población que vive con el VIH ha aumentado. Ello hace aumentar, obviamente, las demandas de asistencia. Durante 1999, América del Norte y Europa Occidental no han registrado progreso alguno en cuanto a la reducción del número de nuevas infecciones. Los aumentos iniciales espectaculares del VIH se invirtieron con éxito hacia mediados y finales de los años ochenta gracias a las campañas de prevención que contribuyeron a aumentar el uso del preservativo entre los hombres homosexuales de prácticamente el 0% a bastante por

encima del 50%. Pero en el último decenio, la tasa de nuevas infecciones se ha mantenido estable en lugar de seguir bajando. Tan sólo durante 1999, contrajeron la infección por el VIH casi 75 000 personas, con lo que el total de personas que viven con el VIH en esas dos regiones pasó a ser de casi 1,5 millones.

Cuando el siglo XX llega a su fin, unos 33,6 millones de varones, mujeres y niños se enfrentan a un futuro dominado por una enfermedad mortal, desconocida hace tan sólo unas décadas. Según las últimas estimaciones del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁴, 32,4 millones de adultos y 1,2 millones de niños vivirán con el VIH a finales de 1999 (véase **tabla 1.2**).

A nivel mundial véase **tabla 1.3**, en la cual se resumen las enormes diferencias en las tasas de infección por el VIH y de mortalidad por sida entre los países ricos y pobres, y muy especialmente entre África y el resto del mundo, seguirán ampliándose probablemente a lo largo del próximo siglo. Probablemente, pero no seguro. Los esfuerzos masivos a nivel nacional e internacional aún pueden contribuir a acabar con el silencio vergonzoso que sigue rodeando al VIH en muchos países; a derribar los mitos y conceptos erróneos que se traducen en prácticas sexuales peligrosas; a promover iniciativas de prevención, como el uso de preservativos, que pueden reducir la transmisión sexual; a crear las condiciones para que los niños pequeños tengan los conocimientos y el apoyo psicológico y económico que necesitan para crecer sin el VIH, y a dedicar dinero para proporcionar asistencia a las

¹⁴ Los informes oficiales de los casos de sida son emitidos por la Organización Mundial de la Salud, basándose en notificaciones voluntarias, elaboradas por las autoridades de cada país. Los casos de sida declarados oficialmente representan apenas una

Tabla 1.3

Estadísticas y características regionales del VIH/sida

Región	Inicio de la epidemia	Adultos y niños que viven con el VIH/SIDA	Adultos y niños recién infectados por el VIH	Prevalencia entre adultos*	Porcentaje de los adultos VIH-positivos que son mujeres	Principales modalidades de transmisión** en los adultos que viven con el VIH/SIDA
Africa subsahariana	finales de los 70 - comienzos de los 80	23,3 millones	3,8 millones	8,0%	55%	Hetero
Africa del norte y Oriente Medio	finales de los 80	220 000	19 000	0,13%	20%	CDI, Hetero
Asia del sur y sudoriental	finales de los 80	6 millones	1,3 millones	0,69%	30%	Hetero
Asia oriental y Pacífico	finales de los 80	530 000	120 000	0,068%	15%	CDI, Hetero, Homo
América Latina	finales de los 70 - comienzos de los 80	1,3 millones	150 000	0,57%	20%	Homo, CDI, Hetero
Caribe	finales de los 70 - comienzos de los 80	360 000	57 000	1,96%	35%	Hetero, Homo
Europa oriental y Asia central	comienzos de los 90	360 000	95 000	0,14%	20%	CDI, Homo
Europa occidental	finales de los 70 - comienzos de los 80	520 000	30 000	0,25%	20%	Homo, CDI
América del Norte	finales de los 70 - comienzos de los 80	920 000	44 000	0,56%	20%	Homo, CDI, Hetero
Australia y Nueva Zelanda	finales de los 70 - comienzos de los 80	12 000	500	0,1%	10%	Homo, CDI
TOTAL		33,6 millones	5,6 millones	1,1%	46%	

Fuente: ONUSIDA/OMS, 1999.

* La proporción de adultos (15 a 49 años de edad) que viven con el VIH/SIDA en 1999, basada en las cifras de población de 1998.

**Homo (transmisión entre los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres), CDI (transmisión a través del consumo de drogas intravenosas), hetero (transmisión heterosexual).

personas infectadas por el VIH y apoyar a sus familias. Un pequeño número de comunidades y gobiernos abnegados ya ha abierto una vía de respuestas satisfactorias. El reto para los dirigentes de África y sus asociados en el desarrollo es adaptar y ampliar en gran escala enfoques satisfactorios que dificulten la propagación del virus y permitan que las personas afectadas lleven una vida plena y gratificante.

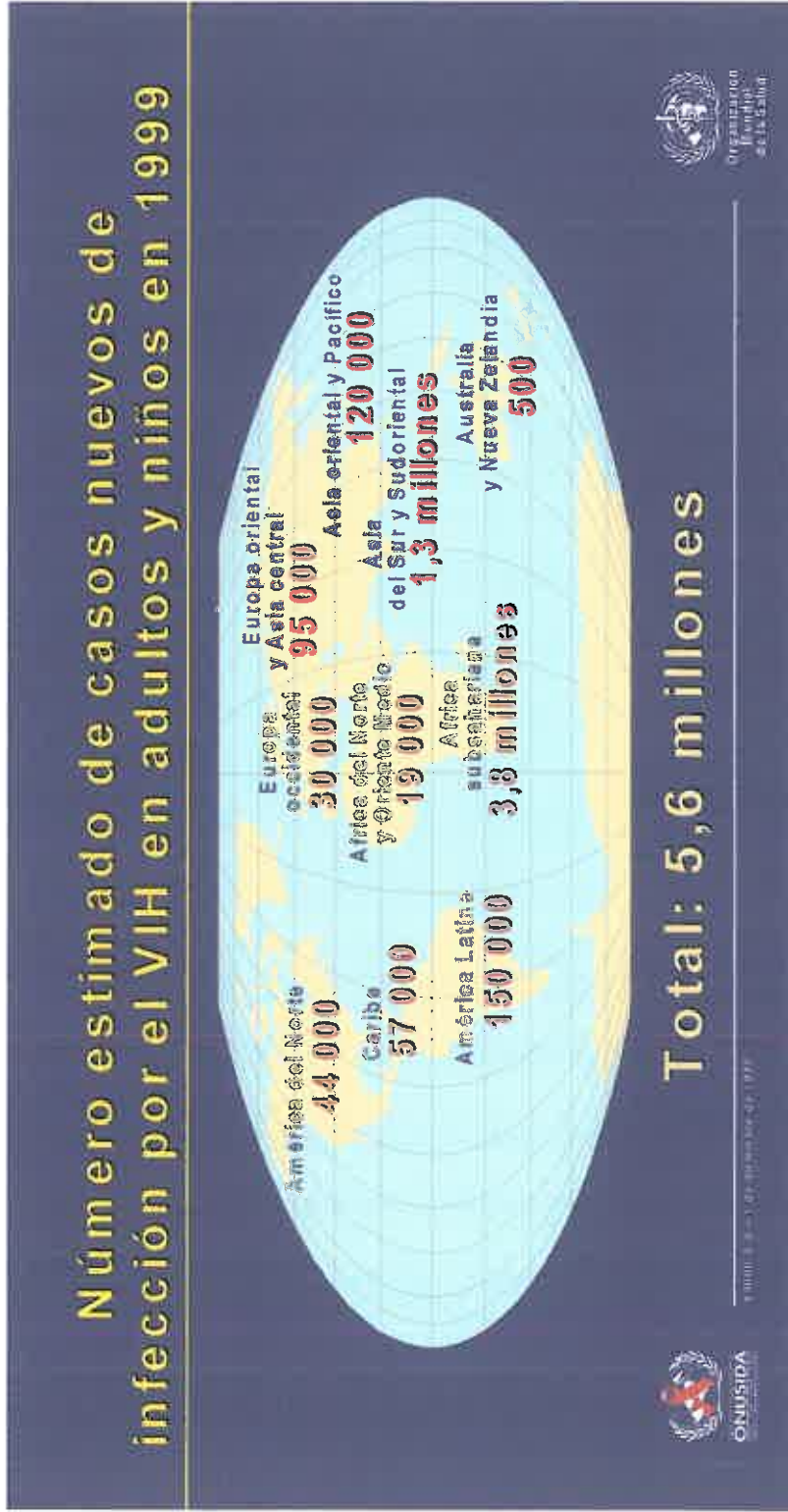
A lo largo del año, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), causante del sida, infectó a unos 5,6 millones de personas (véase **tabla 1.4**). Durante el año también se produjeron 2,6 millones de defunciones por VIH/sida un total mundial más elevado que en cualquier otro año desde el inicio de la epidemia, a pesar de que la terapia antirretrovírica permitió diferir el sida y los fallecimientos por esta en los países más ricos (véase **tabla 1.5**). Las defunciones entre las personas ya infectadas seguirán aumentando durante algunos años, aun en el caso de que los programas de prevención logaran reducir a cero el número de nuevas infecciones. Sin embargo, dado que la población VIH-positiva continúa aumentando -sólo este año se produjeron 5,6 millones de nuevas infecciones-, cabe esperar que el número anual de fallecimientos por sida crezca durante muchos años antes de alcanzar su máximo.

Aproximadamente la mitad de todas las personas que contraen el VIH se infectan antes de cumplir los 25 años y, de forma característica, fallecen a causa de las enfermedades potencialmente mortales llamadas «sida» antes de llegar a los 35. Este factor de edad convierte al sida en una amenaza singular para los niños. A finales de 1999, la epidemia había dejado tras de sí un total

fracción de la totalidad de los casos reales. Se cree que solamente 1/5 de los casos totales de sida en el mundo es notificados a la OMS.

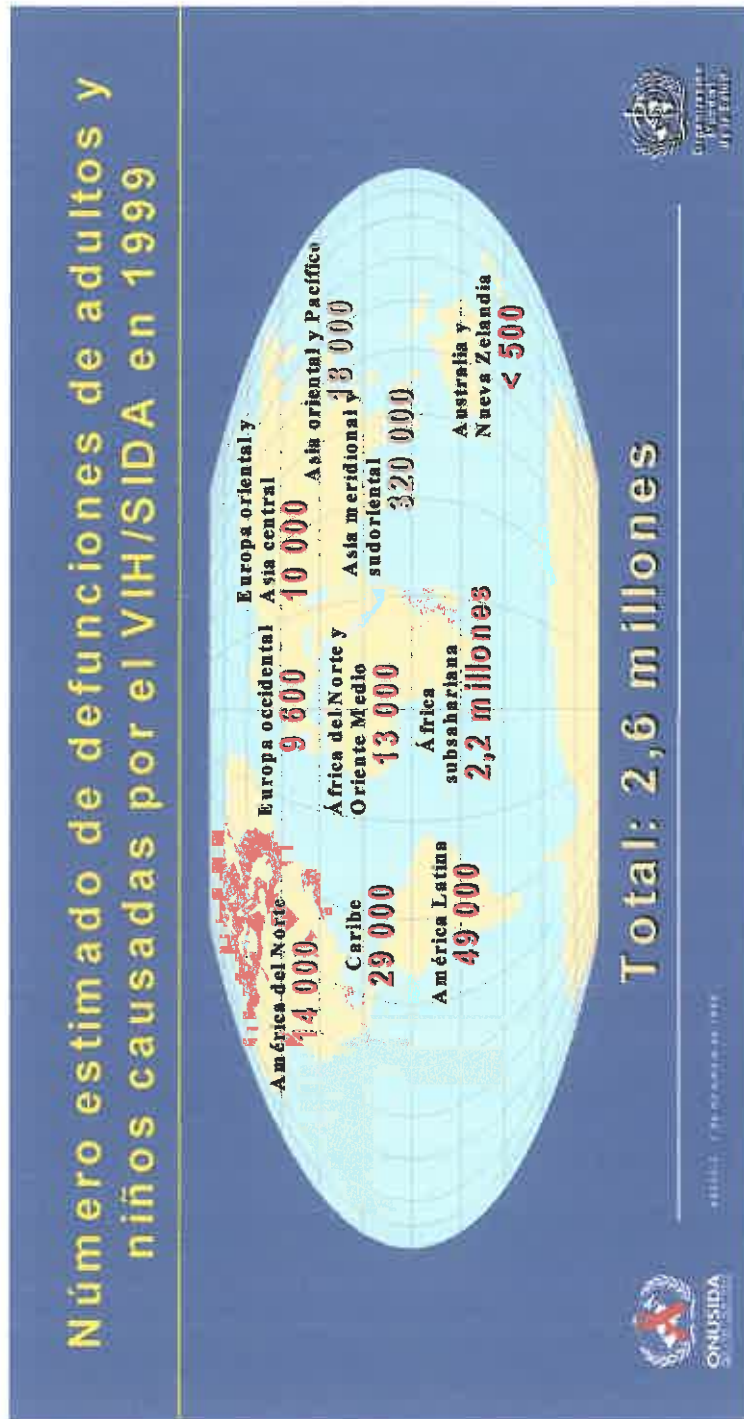
Tabla 1.4

Casos de sida en adultos y niños en 1999



Fuente: UNAIDS/99

Tabla 1.5
Defunciones de adultos y niños por sida en 1999.



Fuente: UNAIDS/99

acumulativo de 11,2 millones de huérfanos por sida, definidos como aquellos niños que han perdido a su madre antes de alcanzar los 15 años de edad.

Muchos de esos huérfanos de madre también han perdido a su padre (véase **tabla 1.6**).

La inmensa mayoría de las personas con el VIH --un 95% del total mundial-- vive en países en desarrollo. Cabe prever que esta proporción crezca aún más a medida que las tasas de infección continúen aumentando en los países donde la pobreza, los sistemas sanitarios deficientes y los recursos limitados para la prevención y la asistencia favorecen la propagación del virus. El VIH sigue planteando un reto en los países industrializados. Hay pruebas de que en algunos países occidentales se está debilitando el comportamiento sexual seguro entre las personas con conductas de riesgo, quizás a causa de la mayor complacencia ahora que se dispone de una terapia capaz de prolongar la vida. Si éste es el caso, la complacencia supone un grave error¹⁵. La enfermedad sigue siendo mortal, e informaciones procedentes de Norteamérica y Europa sugieren que ha empezado a frenarse el descenso en el número de fallecimientos como resultado de la terapia antirretrovírica¹⁶. Algunos países de América Latina están intentando ampliar los esfuerzos para proporcionar tratamiento a las personas infectadas. Algunos países de América Latina se

¹⁵ Sería razonable pensar que la terapia antirretrovírica reduce la infecciosidad de una persona -la probabilidad de que transmita el virus a su pareja sexual-, pero este efecto no se ha demostrado claramente. Por el momento, debe asumirse lo contrario: que el mayor nivel de VIH en el conjunto de parejas sexuales potenciales implica un mayor riesgo de transmisión siempre que se tienen relaciones sexuales no protegidas con una pareja cuyo estado respecto al VIH se desconoce.

¹⁶ Los países desarrollados llevan años beneficiándose de los espectaculares efectos de los antirretrovirales. Desde 1996, la llamada triterapia, a base de tres medicamentos diferentes, ha logrado disminuir la mortalidad y aumentar la calidad de vida de los pacientes. Ahora, lo que más preocupa son las resistencias que el virus presenta a los fármacos. Esas resistencias están haciendo fracasar las terapias combinadas en el 50% de los casos, según datos del Instituto de Salud Carlos III. La

Tabla 1.6
Huérfanos por el sida a finales 1999



Fuente: UNAIDS/99

han sumado a las filas de los que proporcionan tratamiento antirretrovírico para las personas infectadas por el VIH. Brasil, por ejemplo, gastó unos US\$ 300 millones en 1999 para suministrar estos medicamentos a cerca de 75.000 personas. Aunque el tratamiento es ciertamente caro, las autoridades sanitarias afirman que los ahorros en episodios de hospitalización y asistencia médica para los pacientes justifican en medida el costo de los medicamentos que retrasan la progresión del VIH/sida. También existe un ahorro considerable en los costos indirectos de la enfermedad. Sin terapia antirretrovírica, muchas más personas con el VIH desarrollarían infecciones oportunistas asociadas al deterioro del sistema inmunitario. Se calcula que, durante un periodo de un año entre 1997 y 1998, Brasil evitó aproximadamente US\$ 136 millones sólo en gastos de hospitalización y tratamiento para las personas con el VIH. En Argentina también se suministran antirretrovíricos a las personas que se descubre que son VIH-positivas. El resultado ha sido un descenso de más del 40% en la tasa de nuevos casos de sida comunicados cada año, desde un máximo de 71,6 por millón de personas en 1996 hasta 41,3 solamente dos años más tarde. Es interesante señalar que el nivel educativo de las personas con sida recientemente diagnosticado ha variado desde que se dispone de tratamiento. En 1995, la proporción de personas recién diagnosticadas de sida que habían completado la enseñanza primaria era aproximadamente la misma que la proporción de las que habían completado la enseñanza secundaria. En 1998, sólo un tercio de las personas con sida recientemente diagnosticado había finalizado la enseñanza secundaria. Un motivo podría ser que la progresión de VIH a sida se está retrasando en las personas con un mayor

proporción de resistencias entre los pacientes tratados alcanza el 76,2% para los inhibidores de la transcriptasa inversa y el 43% para los inhibidores de la proteasa.

La enfermedad del siglo

nivel educativo, que tienen mayores probabilidades de conocer los beneficios del tratamiento, valorar correctamente su riesgo de infección y solicitar la realización de pruebas y la administración temprana de tratamiento. Al igual que en los países industrializados, la provisión de tratamiento está complicando las tareas de vigilancia del VIH y el sida en América Latina. Es posible que en algunos países la prevalencia esté aumentando ligeramente como consecuencia del tratamiento de prolongación de la vida, pero es difícil estar seguro de las tendencias a lo largo del tiempo porque en muchos países los sistemas de vigilancia del VIH son deficientes y las tasas de infección suelen ser bajas fuera de los grupos con comportamientos de máximo riesgo. En Argentina, por ejemplo, en 1999 sólo 2,4 de cada 1000 mujeres embarazadas tuvieron una prueba positiva del VIH, e incluso entre las personas con infecciones de transmisión sexual -a las que se considera generalmente como un grupo de alto riesgo de infección por el VIH-, las tasas fueron inferiores al 7 por 1000. En Uruguay se registraron tasas igualmente bajas en más de 8000 trabajadores evaluados en 1997, con tan sólo 2,6 seropositivos por 1000. Sin embargo, hay pruebas de que las infecciones están aumentando en América Central y en el Caribe, regiones que padecen algunas de las peores epidemias de VIH fuera de África. En estos países el acceso a la terapia antirretrovírica es mucho más limitado que en América del Sur. En Guatemala, por ejemplo, que gasta en salud US\$ 64 por persona y año, se calcula que sólo 185 personas tienen acceso a fármacos antirretrovíricos, entre un número estimado de más de 50.000 personas que viven con el VIH/sida.

Los programas de prevención enérgicos parecen haber reducido el riesgo del VIH y han disminuido o estabilizado las tasas del VIH en algunos países de

Asia, como Tailandia y Filipinas. Otros países asiáticos muestran señales crecientes de alarma, después de haber recopilado nueva información que indica que se está extendiendo el consumo de drogas intravenosas y que es infrecuente el uso de preservativos, incluso entre los clientes de prostitutas y entre los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones. En muchos lugares, los esfuerzos de prevención se ven dificultados por la vergüenza y el estigma asociados al sida.

El África Subsahariana sigue soportando el mayor peso de la epidemia de VIH/sida, con cerca del 70% del total mundial de personas VIH-positivas. La mayoría fallecerá en el curso de los próximos 10 años, uniéndose así a los 13,7 millones de africanos que ya han perdido la vida a causa de la epidemia, y dejando tras de sí familias destrozadas y perspectivas de desarrollo aciagas (véase tabla 1.7). En el África Meridional, la esperanza de vida en el momento de nacer, que había aumentado de 44 años a principios de los años cincuenta a 59 años a principios de los noventa, volverá a caer presumiblemente hasta los 45 años entre el 2005 y el 2010 como consecuencia del sida. En cambio, los habitantes del sur de Asia, que apenas llegaban a los 40 años en 1950, cabe esperar que en el 2005 vivan 22 años más que sus congéneres del África meridional asolada por el sida. Informaciones recientes sugieren que, en la actualidad, están infectadas entre 12 y 13 mujeres africanas por cada 10 varones africanos. Hay diversas razones que explican por qué la prevalencia femenina es más alta que la masculina en esta región, entre las que se cuentan la mayor eficiencia de la transmisión sexual del VIH de varón a mujer y la edad más joven de las mujeres en el momento de la infección inicial.

La enfermedad del siglo

Se estima que en 1999, contrajeron el VIH 570.000 niños menores de 14 años (véase **tabla 1.8**). Más del 90% de ellos son hijos de mujeres VIH-positivas y contrajeron el virus en el momento del parto o en el curso de la lactancia materna. De ellos, nueve de cada 10 correspondieron al África Subsahariana. La preponderancia de la transmisión materno-infantil del VIH en África fue mayor que nunca, a pesar de las pruebas recientes de que el VIH acaba deteriorando la fecundidad femenina: cabe esperar que una mujer infectada tenga un 20% menos de los niños que tendría si estuviera sana.

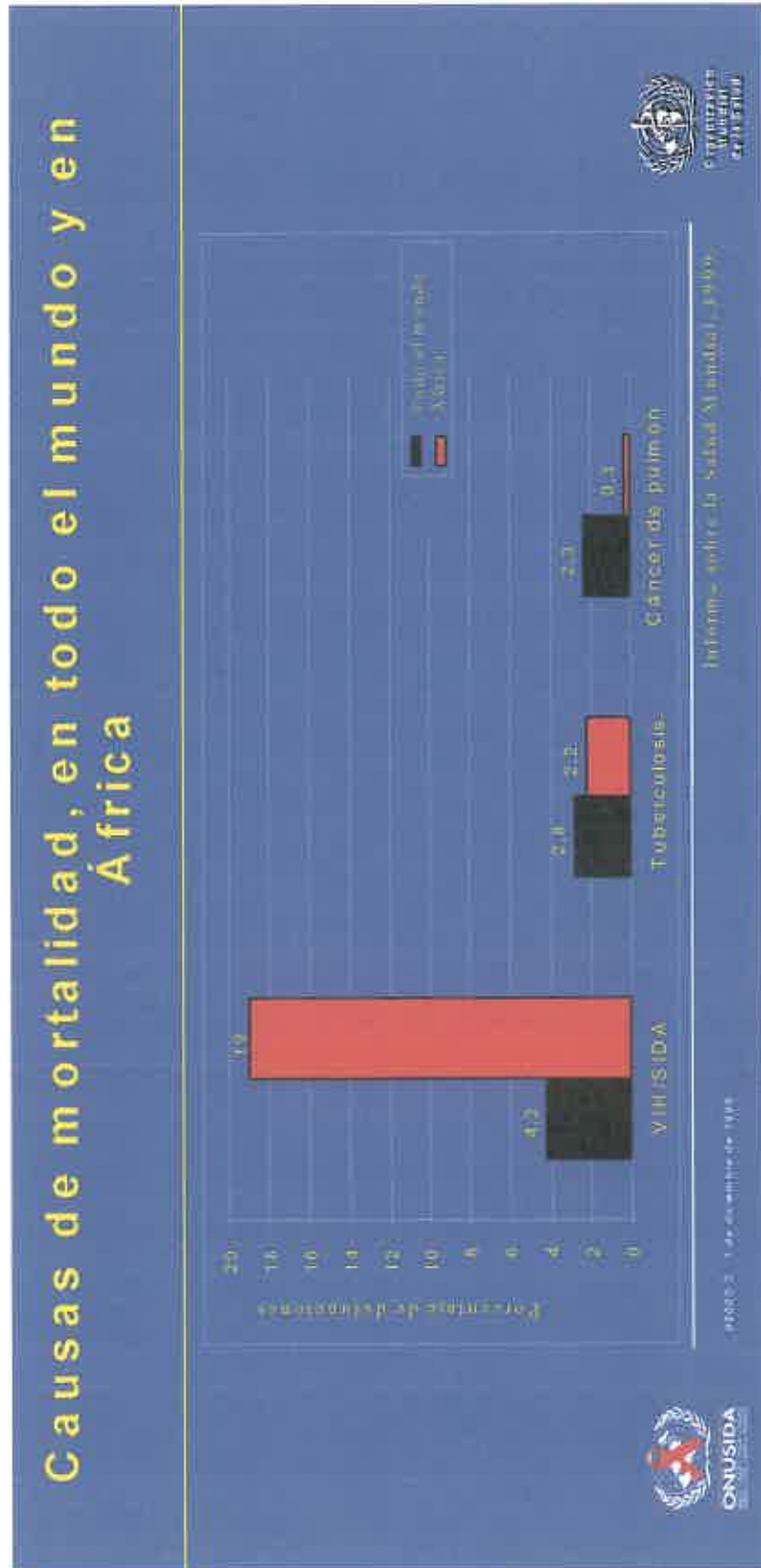
Si bien las formas de transmisión del VIH han sido las mismas desde el inicio de la epidemia, su distribución geográfica y temporal ha variado. Para estudiar estas variaciones, la OMS ha definido tres "patrones de transmisión" básicos. El patrón tipo I corresponde a los países occidentales, Australia y Nueva Zelanda. En estos países, los mecanismos de transmisión son las relaciones sexuales entre hombres homosexuales y el uso compartido de material de inyección entre los adictos a drogas por vía parenteral (UDVP). En ellos, el VIH se extendió masivamente a finales de los años setenta, y el cociente hombre/mujer entre los afectados oscila entre 10 y 15, siendo la prevalencia en la población general relativamente baja (menos del 1%).

El patrón tipo II es el característico de los países del África Subsahariana, América Latina y el Caribe, donde la principal vía de transmisión es la heterosexual. En estos países, el VIH llegó a principios de la década de los ochenta, el cociente hombre/mujer entre los afectados es prácticamente 1 y la prevalencia en la población general puede superar en algunas zonas el 50%.

Finalmente, el patrón tipo III corresponde a los países del Sudeste Asiático, que se caracterizan por haber experimentado una gran difusión del

Tabla 1.7

Causas de mortalidad



Fuente: UNAIDS/99

Tabla 1.8
Estimaciones mundiales de sida en Niños, 1999.

Estimaciones mundiales a fines de 1999 Niños (<15 años)	
Niños que viven con el VIH/SIDA	1,2 millones
Nuevas infecciones por el VIH en niños en 1999	570 000
Defunciones de niños por causa del VIH/SIDA en 1999	470 000
Número acumulativo de defunciones de niños por causa del VIH/SIDA	3,6 millones



ESTADÍSTICAS MUNDIALES DE 1999



virus después de la segunda mitad de la década de los ochenta y porque (al menos al principio) la principal vía de transmisión era el haber mantenido relaciones sexuales con personas provenientes de países de los patrones I o II.

La **tabla 1.9** ilustra la distribución de los casos existentes por categoría de transmisión, referentes a la región europea del patrón tipo I. La transmisión por prácticas homosexuales entre hombres característicos del inicio de la epidemia, cambió por el actual mecanismo de transmisión de la década de los 90, el uso compartido de jeringuillas por los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP).

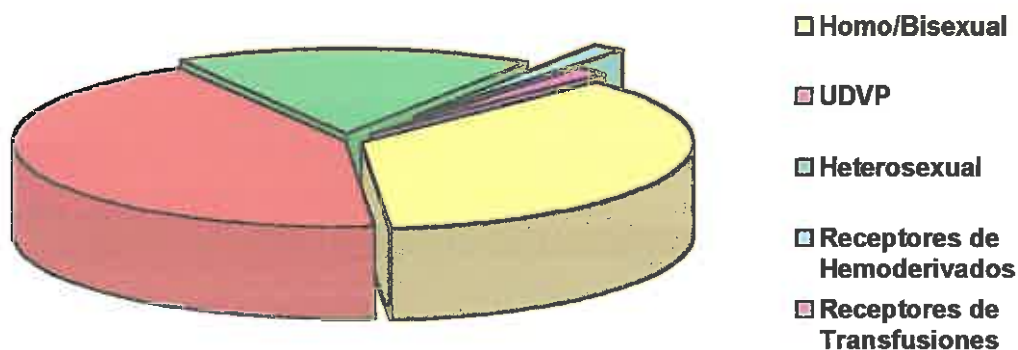
En base a la información epidemiológica existente, podemos decir respecto al futuro que: primero) el ritmo de aparición de casos de sida va a ser más lento pero seguirá aumentando su número absoluto (básicamente a expensas de la transmisión parenteral entre UDVP y, en menor proporción, de la heterosexual y vertical); segundo) se producirá un aumento considerable en el número de mujeres y niños afectados; tercero) aumentará la tasa de mortalidad infantil y de la población joven; cuarto) se producirá un aumento importante de la tuberculosis pulmonar y extrapulmonar como consecuencia de la epidemia; y quinto) seguirán aumentando las necesidades asistenciales y sociales derivadas de las personas seropositivas y enfermas de sida; sexto) El vínculo de la enfermedad con un colectivo específico va perdiendo fuerza, la enfermedad dejará de ser una "Plaga GAY", para tener una correlación más amplia: con la marginación¹⁷ y la desviación social o sexual.

¹⁷ Como teoriza Romaní, *Marginación Social* es: "un conjunto de procesos que a nivel de las condiciones materiales de existencia sitúan a un individuo o grupo social en una clara situación de inferioridad o limitación de acceso, en relación a los recursos más habituales de la sociedad; procesos que, a nivel de las imágenes culturales, siempre irán acompañados de unas racionalizaciones ideológicas que deberán de mantener un cierto grado de compatibilidad tanto con la estructura económica-social de la sociedad

Tabla 1.9

Distribución en números absolutos y % de casos de sida en adultos y adolescentes por grupo de transmisión

Grupo de transmisión	Número	%
Homo/Bisexual	72.982	33,8
UDVP	86.462	40,1
Heterosexual	35.398	16,4
Receptores de Hemoderivados	3.344	1,6
Receptores de Transfusión	3.485	1,6



Fuente: Surveillance du VIH/sida en Europe, 1999.

Situación en Portugal

En Portugal, el primer caso diagnosticado tiene fecha de 1983 y los siguientes se localizan sobre todo en grupos estigmatizados: homosexuales y drogodependientes. La divulgación de datos referentes al número de casos notificados de infección por el VIH y en particular, de los casos de sida es realizada periódicamente por el Centro de Vigilancia Epidemiológica das Doenças Transmissíveis (CVEDT). El número de casos es el resultado de sumar los casos notificados por los clínicos que diagnostican. El sida no es una enfermedad de declaración obligatoria en Portugal. Algunos casos no son notificados por el miedo a la discriminación laboral, estigmatización familiar y rechazo social, aunque también por desconocimiento del sistema de notificación por parte de algunos clínicos.

El 31 de diciembre de 1999, Portugal tenía un total acumulado de casos de sida de 6.558, de los cuales 287 provocados por el virus VIH2, y 103 casos que se refieren a la infección asociada a los virus VIH1 y VIH2. Según algunas previsiones de ONG's, Portugal tendrá en la actualidad aproximadamente de 20 a 30 mil casos de personas portadoras de VIH.

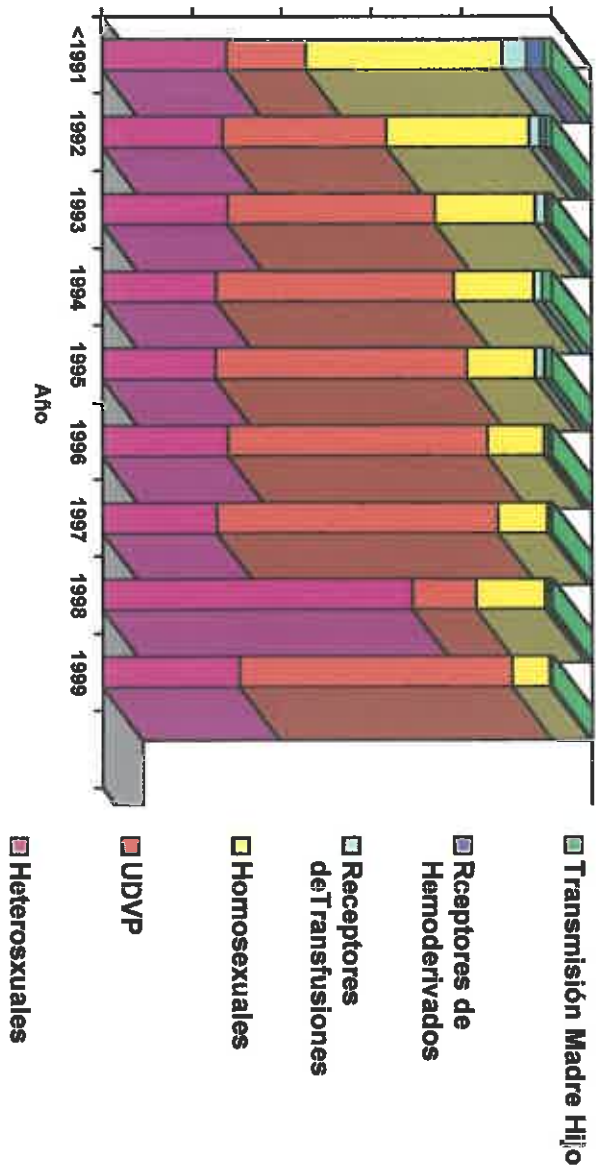
En los casos en que la categoría de transmisión es conocida ($n= 6.444$), los homosexuales y bisexuales masculinos representan 18,9% de los casos, en cuanto en las mismas fechas, dos años anteriores (1997) constituían 23,4% del total de casos notificados y en 1996 eran 25,4%. Los heterosexuales son el 27,0% del total de casos y constituían 27,1% en 1997, en cuanto en 1996 eran

como con su código cultural dominante. Así pues parece correcto definir como características básicas de la marginación social una débil posición socio-económica, la

27,4% y en 1995 26,4%. Los casos referentes a los comportamientos de riesgo asociados a la toxicoddependencia registran en el final de 1999 un total de 3104 a que corresponde 48,2% de los casos, en 1998 correspondían a 46,7%, en 1997 a 44,0%, en 1996 a 39,5% y en 1995 a 33,9% de los casos. Como era de esperar, es en esta última categoría donde se observa un aumento muy significativo con relación a otras categorías de transmisión, pues, para el año 2000, se espera que éstos constituyan ya el 62,1% de los casos notificados, (véase el **gráfico 1.3**). El año 1996 presenta el máximo de casos de sida hasta entonces declarados (n=865), notándose un descenso en el último año (n=561), (véase **gráfico 1.4**).

En el análisis de la distribución de casos de sida por sexo, se constata que el 84,1 % son varones (n=5.515), y el 15,8% son mujeres (n=1.039). Por grupos de edad, se verifica que el 85,4% corresponden al grupo de entre los 20 y 49 años. Los grupos de edad en que fue notificado un mayor número de casos desde el inicio de la epidemia corresponden a los grupos de 25-29 años (n=1.444 casos) y 30-34 años (n=1.392 casos). Respecto a los casos de sida por patología se puede decir que por categorías de transmisión, se verifica que las infecciones oportunistas constituyen el mayor grupo de patologías asociadas a los casos de sida (82,8%). Los tóxico-dependientes representan el 94,7% de las patologías observadas en este grupo, mientras que en los heterosexuales constituyen el 84,3% y en el grupo de homosexuales y bisexuales masculinos representan el 66,8%. El Sarcoma de Kaposi constituye el 14,1% de las patologías registradas en el grupo los homo/bisexuales masculinos, y en esta categoría el 14,4% asociado a infecciones oportunistas.

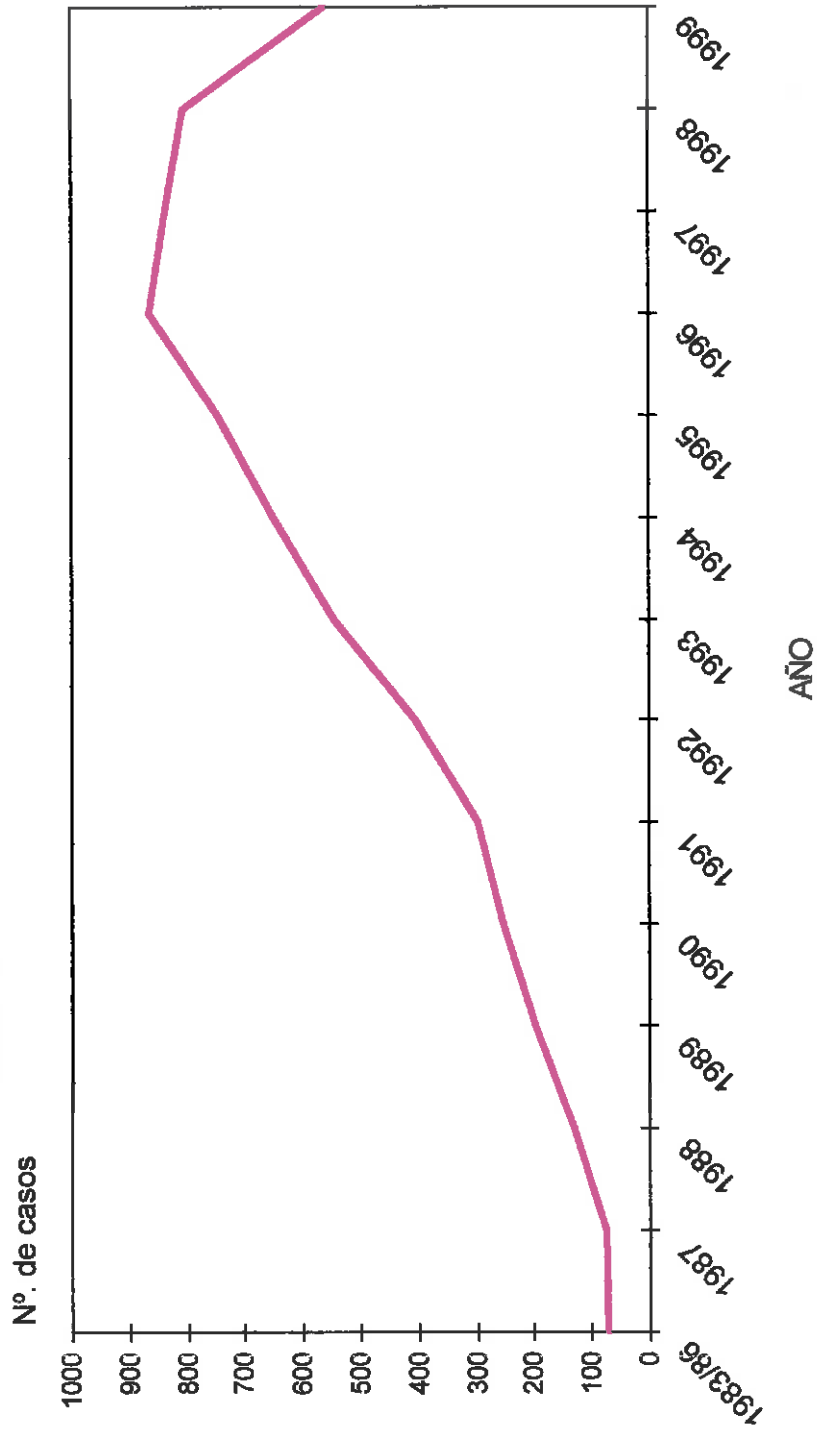
Gráfico 1.3
Casos de sida en Portugal según año de diagnóstico y categoría de transmisión
 (En números absolutos)



Fuente: CVEDT/99 Nota el año de 1991 incluye los casos de 1983 hasta 1991 incluso

Gráfico 1.4

Evolución de los casos de sida en Portugal por fecha de diagnóstico.



Fuente: Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis, Doc. 119, febrero de 2000.

La epidemia de sida en Portugal presenta características especiales por el elevado número de casos de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana del tipo 2, como lo muestra el **gráfico 1.5**. Siendo Portugal el país de la Unión Europea con mayor número de casos 287 (84,7%) por este tipo de virus, seguido de Francia con 39 casos (13%), sé bien que el número de notificaciones para este sub-tipo bajará en los últimos años.

Hasta el 31 de diciembre de 1999 se registraron 287 casos de sida por este tipo de virus HIV II, a lo que corresponde al 4,4% del total de los casos de sida notificados. La mayoría en personas provenientes de las ex-colonias y de raza negra (la infección por el VIH-2 es endémica en África Occidental: Angola, Guinea-Bissau. En 1984 se identificó el primer caso de infección¹⁸. Así, y en los casos de sida por VIH 2, en que la categoría de transmisión es conocida (n=269), 190 casos (70,6%) corresponden al grupo de los heterosexuales, y 50 (18,6%) se refieren a posible transmisión del virus por transfusiones de sangre y solamente 10 casos relacionados con conductas de tóxico-dependencia

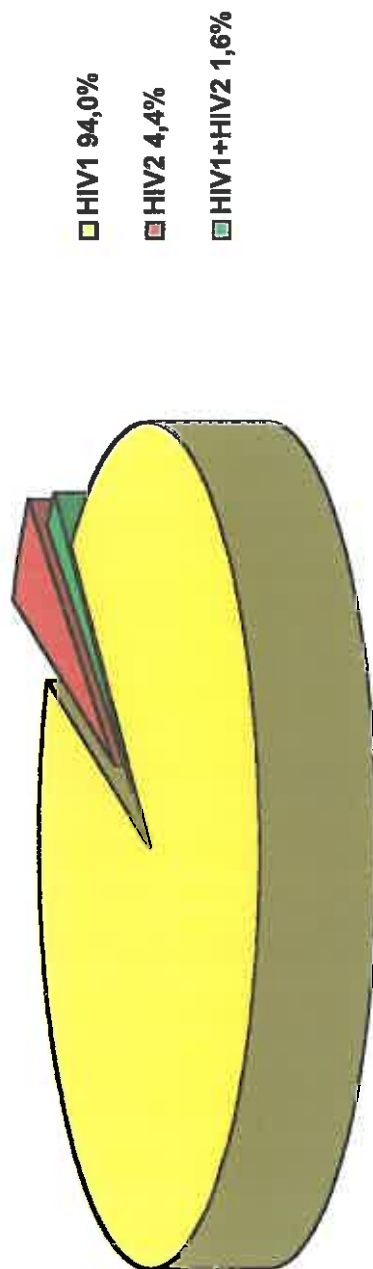
¹⁸ "Desde que en se identificó el VIH-2 en pacientes africanos con SIDA, se han notificado más de tres mil casos a nivel mundial; y en Europa se han descrito más de un millar de sujetos infectados por dicho virus. Aunque la mayoría de los afectados son africanos, también se han presentado casos en nativos; y a pesar de que la principal vía de transmisión es la heterosexual, también se han notificado casos por transmisión homosexual, en usuarios de drogas por vía parenteral, y en receptores de transfusiones. En Europa los países más afectados son Portugal y Francia. [...] En España se han diagnosticado 87 personas con infección por VIH-2, mayoritariamente alrededor de grandes núcleos urbanos (31 casos en Madrid y 27 en Barcelona). Todos eran inmigrantes africanos, excepto 10 nativos (20%), la mayoría de los cuales habían adquirido la infección en áreas endémicas - marineros gallegos que habían viajado a las costas africanas" (Soriano 1995: 241-245).

Importancia clínica de las diferencias principales
entre el VIH-1 y el VIH-2

Período asintomático mucho más prolongado para VIH-2
Menor transmisibilidad del VIH-2 (sexual y sobre todo vertical)
Resultados falsos negativos en las pruebas de carga vírica
Falsos negativos en el diagnóstico por PCR en recién nacidos
Resistencia natural del VIH-2 a los análogos no nucleósidos

Gráfico 1.5

Distribución % de los casos de VIH por tipo de virus.



(3,7%). Las infecciones oportunistas constituyen el 84,6% de las patologías asociadas a los casos de sida por VIH 2, en cuanto se registran linfomas en 4,6% y encefalopatías son referidas en el 3,3% de los casos. El sarcoma de Kaposi, o S.K. asociado a infecciones oportunistas, a la fecha de diagnóstico, encuéntrase asociado en un porcentaje bajo (3%) en relación con este tipo de virus. Otro tipo de particularidad epidemiológica existente en Portugal se caracteriza por la combinación entre el virus VIH1+VIH2, que es responsable por 103 casos (1,6%). Otra de las características de la epidemiología del sida en Portugal se prende con el elevado número de óbitos 57,2% del total de casos notificados (3.754) ya fallecieron. La mayoría de los casos declarados se registran en las grandes concentraciones urbanas como Lisboa, con 3.144 casos (47,9%), Oporto con 1.100 casos (16,8%) y Setúbal con 829 casos a que corresponde el 12,7%. Una vez más se torna patente que se está frente a una enfermedad de tipología demográfica caracterizada por fuerte densidad urbana. En lo que respecta a la incidencia de casos de sida por millón de habitantes, Portugal detiene el segundo lugar en el ranking de casos declarados hasta el 30 de junio de 1999, referentes a la Región Europea de la OMS con 88/por millón de habs., superado apenas por España con 90/por millón de habs.

El caso de Brasil

Brasil notifica anualmente alrededor del 50% del total de los casos de Sudamérica y del Caribe, ubicándose entre los cuatro primeros países del mundo en número de enfermos comunicados. La tasa de incidencia fue de 113 casos por millón de habitantes en 1999, lo que cuatriplica la tasa de 1989, que

La enfermedad del siglo

fue de 29 casos por millón. Según el último **AIDS** - Boletim Epidemiológico del PNDST/AIDS-MS¹⁹, de 30.11.99, fueron notificados en Brasil, desde el inicio de la epidemia, un total de 170.541 casos acumulados. Al igual que en otros países, la epidemia es de distribución fundamentalmente urbana. Así el estado de San Paulo presentaría un total de 79.634 (46,6%) de los casos acumulados, la mayor parte de ellos distribuidos entre la ciudad del mismo nombre y el puerto de Santos. El estado de Río de Janeiro y la ciudad homónima se ubican en segundo lugar por el número de casos acumulados 25.322 (14,8%). Estos números son el ejemplo de que la epidemia de VIH/sida es, hoy, en Brasil un fenómeno de gran magnitud y extensión. El primer caso de sida fue notificado, retrospectivamente, en la ciudad de San Paulo, en 1980 y desde entonces asistimos a distintas fases evolutivas de la epidemia. La primera fase comprendió la primera mitad de la década de los ochenta, caracterizándose por el predominio de la enfermedad entre el colectivo de hombres que hacen sexo con otros hombres (HSH), entonces este grupo representaba el 67% de los casos, en personas con alto nivel de escolaridad y concentrados en los grandes centros urbanos, principalmente en la región sudeste del país. Vale la pena recordar que el primer caso de sida en mujeres fue diagnosticado en 1983, cuando la razón hombres/mujeres de la enfermedad era 17:1. La segunda fase comprende la segunda mitad de la década de los ochenta y la primera mitad de los noventa, cuando entran en escena, con participación expresiva los casos de usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP). El padrón geopolítico se altera, no coincidiendo con la tradicional concentración de casos de sida en las regiones metropolitanas. Se asiste a una

¹⁹ Abreviatura referente al Programa Nacional de Enfermedades Sexualmente Transmisibles y SIDA del Ministerio de la Salud.

La enfermedad del siglo

regionalización de los padrones de transmisión de los casos de sida, siendo los casos entre los UDVP registrados en las regiones sudeste, sur y centro oeste, en una zona geográfica que coincide con las principales rutas de tránsito, comercio y exportación de drogas como la cocaína en Brasil, conectando la región sur al litoral portuario del Estado de San Paulo. Este colectivo se caracteriza por su pertenencia a extractos sociales más pobres, menos escolarizados y por residir generalmente en áreas suburbanas. En la medida en que son en su mayoría hombres, jóvenes, sexualmente activos y con un uso sistemático de preservativos reducido, desempeñan un rol fundamental en la diseminación subsecuente de la infección para sus compañeras. A partir del año de 1991, el número de casos de sida en hemofílicos empieza a bajar de forma substancial, con una tendencia a una reducción progresiva de su incidencia anual. Esta fase se caracteriza también por el progresivo aumento de números de casos por vía de transmisión heterosexual. El primer caso perinatal fue registrado en 1985, dos años después del primer caso ocurrido en mujeres. La tercera fase comprende la segunda mitad de la década de los noventa hasta la actualidad y es caracterizada por relevantes alteraciones en la escena epidemiológica de la enfermedad. Se acentúa la tendencia de diseminación del VIH y del sida en los heterosexuales, dejando de ser una enfermedad de segmentos de la población y pasando a ser una enfermedad de la población general, con dinámicas distintas según los diferentes segmentos poblacionales. Tendiendo a alcanzar una dimensión claramente nacional, la epidemia por VIH/sida en Brasil no se limita en la actualidad a los grandes centros urbanos, su diseminación se hace sentir en más de la mitad de los cinco mil municipios brasileños, con una expansión espacial mayor, en años

La enfermedad del siglo

más recientes, entre los municipios pequeños, que son los más pobres y tienen menor rendimiento per capita. Esta fase se caracteriza fundamentalmente por un progresivo proceso de heterosexualización y feminización de la epidemia (en la primera fase al sexo femenino correspondía el 4,31% de los casos de sida acumulados en cuanto que en la tercera fase de la epidemia corresponde al 33% de los casos registrados). A partir de 1995 los heterosexuales pasan a ser la principal categoría de transmisión (25% de los casos declarados). La proporción entre individuos acometidos del sexo masculino y femenino, que en 1983 era de 17 para 1, está en los últimos dos años en 2 para 1. Otra característica de esta tercera fase está con el grado de instrucción, en 1988, el sida se concentraba en el 45% de los casos en personas con nivel "superior". Ese porcentaje fue bajando, de forma gradual, y en el año de 1999, sólo el 6,6% de los casos se dio en personas con ese nivel de instrucción. En el grupo constituido por las personas analfabetas o con estudios primarios, el sida viene aumentando de forma progresiva; en el año de 1999, el 60,4% de los casos de sida se concentraba en personas con este grado de instrucción.

En resumen se puede decir que Brasil viene presentando a lo largo de las últimas dos décadas, distintos panoramas con relación a la epidemiología por VIH y sida. Del perfil inicial de la transmisión, caracterizada por la difusión del VIH principalmente entre HSH de escolaridad y padrón socio económico elevados, semejante a los países norteamericanos y europeos, paulatinamente se fue cambiando en el sentido de la heterosexualización, concentrándose en poblaciones marginadas y vulnerables. Sobre éstas recaen no sólo la mayoría de las enfermedades endémicas, mas también las enfermedades crónicas, fruto de la distribución desigual de los determinantes sociales, culturales y

ambientales de las enfermedades. En la **tabla 1.10** se presenta la distribución de los demás 170.073 casos de sida de Brasil, por "categoría de transmisión". De cualquier modo el Programa Nacional de SIDA de Brasil estima en más de 750.000 el número de personas con VIH en ese país.

España es diferente

En España, como en otros países europeos, el sida ha causado una gran preocupación y expectación entre los profesionales sanitarios. Hasta diciembre de 1999, en España se habían declarado al Registro Nacional del Instituto de Salud Carlos III 56.491 casos de esta enfermedad, el país europeo con el mayor número absoluto de casos declarados, seguido muy de cerca en el viejo continente por Francia (n= 49.421²⁰). España concentra el 26,4% de todos los casos europeos y posee la mayor tasa de incidencia por millón de habitantes (90/millón de habs).

Desde el inicio de la epidemia, las formas de transmisión del virus²¹ más frecuentes en España (véase la **tabla 1.11**) han sido, el uso compartido de material de inyección contaminado entre los UDVP²², representando el 64% de

²⁰ Este número se refiere a fecha de actualización, 30 de junio del 99.

²¹ En las estadísticas oficiales españolas el sida se divide inicialmente en siete "grupos de riesgo". Por orden de importancia (es decir, del número de casos, de más a menos) son los siguientes: adictos/as a drogas por vía parenteral (abreviado como ADVP, aunque en algunas regiones y es nuestro caso, se pasó rápidamente a utilizar UDVP y finalmente UDI, es decir, "usuarios/as de drogas inyectables"), homosexuales, receptores de hemoderivados, transmisores heterosexuales, UDVP y homosexuales al mismo tiempo, hijos/as de madre de riesgo (abreviado como TMH - transmisión madre hijo/a), y receptores de transfusiones sanguíneas.

²² Existe una cierta polémica en el entorno de este asunto, ya que la mayoría de los expertos considera que no ha sido el hecho del uso compartido de jeringuillas el factor de transmisión, más si el hecho de que la mayoría de los adictos tienen relaciones sexuales promiscuas [el tema de la promiscuidad sexual es de difícil conceptualización ya que es un término cultural e ideológico, (vid Guasch, "Riesgo y cultura") cargado de

Tabla 1.10

Casos acumulados de sida, en Brasil según año de diagnóstico y categoría de transmisión (1980-1999*)

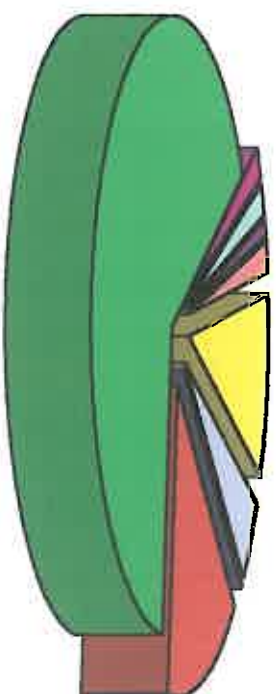
<u>Año</u>	<u>Homobisexuales.</u>	<u>Heterosexuales.</u>	<u>UDVP</u>	<u>Hemoderivados.</u>	<u>Transfusiones.</u>	<u>Perinatal</u>	<u>Desc.</u>	<u>Total</u>
1980	1	-	-	-	-	-	-	1
1981	-	-	-	-	-	-	-	-
1982	10	1	-	-	-	-	-	11
1983	23	3	2	-	1	-	6	35
1984	92	3	5	11	2	-	25	138
1985	405	17	17	34	10	1	72	556
1986	780	41	54	51	52	2	172	1.152
1987	1.598	169	318	92	124	31	409	2.741
1988	2.197	310	788	115	188	80	773	4.451
1989	2.842	631	1.229	126	197	114	1.066	6.205
1990	3.480	969	2.134	136	239	179	1.601	8.738
1991	4.307	1.630	2.995	118	291	250	2.017	11.608
1992	4.916	2.588	3.631	76	344	328	2.822	14.705
1993	4.709	3.539	3.904	72	334	384	3.586	16.528
1994	4.818	4.067	3.728	62	324	511	4.440	17.950
1995	4.444	4.834	3.745	70	358	611	5.337	19.399
1996	4.470	5.802	3.838	59	374	740	5.722	21.005
1997	4.282	6.270	3.393	59	219	712	5.990	20.925
1998/99*	5.514	9.241	3.038	28	13	687	5.404	23.925
TOTAL	48.888	40.115	32.819	1.109	3.070	4.630	39.442	170.073

Fuente: Ministério da Saúde de Brasil. Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS 1998; 10 (04):35-47. *Obs. Hasta 28 de agosto de 1999.

Tabla 1.11

Casos acumulados de sida en España por categoría de transmisión y edad.

Edad (años)	Homosexual s	UDVP	Homosexuales/UDVP	Hemoderiva dos	Transfusión	Transmisión Madre Hijo	Heterosexual	Desc.	Total
<12	---	---	---	64	18	821	---	7	910
13-14	---	3	---	29	5	4	1	2	44
15-19	6	257	2	84	6	1	34	7	397
20-24	213	3.342	83	102	7	---	356	81	4.184
25-29	985	11.344	275	106	22	---	1.183	324	14.239
30-34	1.613	11.931	273	100	35	---	1.572	548	17.056
35-39	1.480	6.075	156	93	37	---	1.231	397	9.469
40-49	2.252	1.931	83	87	66	---	1.409	588	6.436
50-59	855	135	7	51	67	---	713	374	2.202
>60	390	21	3	2.834	74	---	521	286	1.331
Edad Desc.*	22	147	3	1	-	---	26	23	223
Total	7.816	36.192	885	752	337	826	7046	2.637	56.491



- Homosexuales
- UDVP
- Homosexuales/UDVP
- Hemoderivados
- Transfusiones
- Transmisión Madre Hijo
- Heterosexual
- Desc.
- Otros

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999

todos los enfermos declarados, y, en segundo lugar, las relaciones sexuales no protegidas entre hombres homosexuales 13,8% de todos los casos. Con la diferencia de que en la mayoría de países europeos el colectivo de hombres homosexuales es el más afectado. España llama la atención - junto con Italia (13,9%) y la ex-Yugoslavia (12,4%) - porque la proporción de homosexuales dentro del total de casos de sida es menor, mientras que en Europa representan el 34% de los casos.

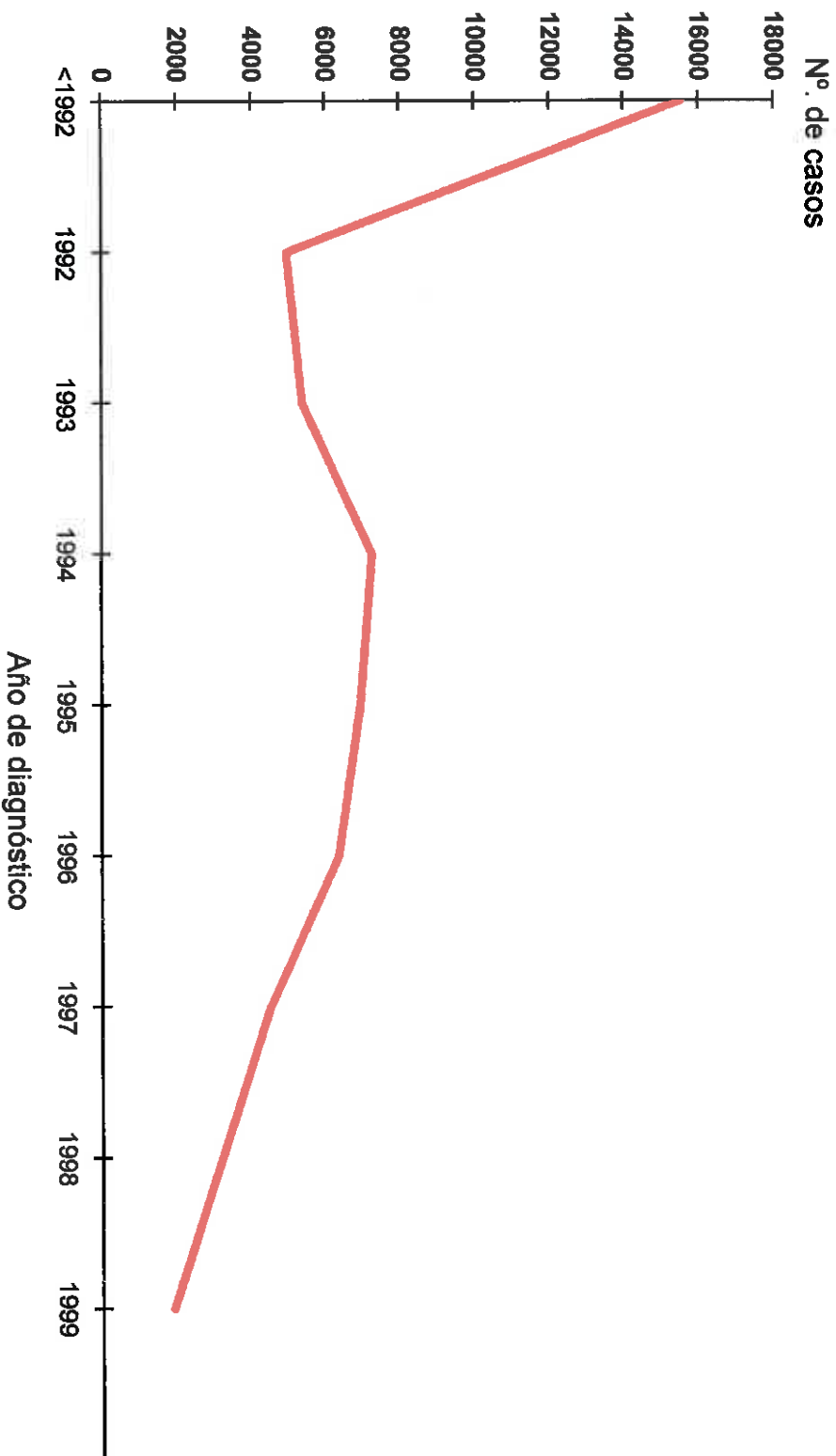
Los países europeos, con tasas de sida mucho menores a las españolas, concentran sus casos de sida entre personas homosexuales: son homosexuales el 67,8% de los casos de Gran Bretaña, y el 67% de Dinamarca. Contrariamente en España el 64,5% de los casos de sida son usuarios/as de drogas por vía parenteral, mientras que son sólo un 6,6% en Gran Bretaña y un 7,9% en Dinamarca. La letalidad de casos de sida en España no es demasiado alta (36%), siempre menor que el total europeo, que se sitúa en torno al 41% y mucho menor comparada con el 57,2% de los casos de Portugal. Sin embargo, del total de muertes por sida la mortalidad de los casos de homosexuales 43,6% en España es algo mayor que la media europea 42,3% y Portuguesa 33,1%. Mientras que los/as UDVP españoles y portugueses mueren bastante menos 31,8% y 28,2% respectivamente que sus compañeros europeos 36,1%.

Del análisis de este **gráfico 1.6**, se puede afirmar que la tendencia al crecimiento de la epidemia cede, aunque es pronto todavía para saber si esta tendencia va a mantenerse. Los nuevos tratamientos antirretrovirales han tenido aún mayor impacto sobre la mortalidad por sida, como demuestran los datos, según los cuales, en 1997 descendió el número de fallecidos por

prejuicios negativos] por ej.: la prostitución masculina (chaperos) o femenina como manera de obtener recursos económicos para la obtención de nuevas dosis de drogas.

Gráfico 1.6

Evolución de los casos de sida en España por fecha de diagnóstico.



Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo / 2000.

*Nota: el año de <1992 incluye los casos de 1981 a 1991 ambos inclusive.

sida/VIH en España un 47,7% respecto al año anterior. Todo parece indicar que esta tendencia se mantendrá en los años siguientes.

El género masculino es el más afectado por el sida. Son varones en edades de los veinte a los cuarenta años: en la veintena los/as UDVP y en la treintena los homosexuales. En la primera década (años 80) los varones representan el 81,5% de los casos; aunque son un poco menos en el caso de toxicómanos/as, precisamente porque en la infección por jeringuillas las mujeres juegan también un papel importante. Por grupos de transmisión se verifica, que existen diferencias significativas entre los grupos de edad, que a su vez reflejan las características sociológicas de los dos grupos. Así, los toxicómanos entre los veinticinco y treinta y cuatro años y los homosexuales entre los treinta y treinta y nueve años.

España es un país peculiar por tener muchos casos de niños/as infectados/as²³. Entre 1981-1999 se contabilizan 910 casos pediátricos 1,6%

²³ En la actualidad, la mayor parte de niños con sida se han infectado por transmisión vertical (el 90% en nuestro medio). El 10% restante adquirieron la infección a través de transfusiones o derivados plasmáticos contaminados (hemofílicos). Estos últimos niños presentan una enfermedad VIH parecida a la del adulto, sin embargo dependiendo de la edad en que se infectaron, el período de incubación o libre de sintomatología es más corto y la progresión más rápida.

La transmisión vertical o materno infantil del VIH puede acontecer en tres momentos distintos:

- 1 - Transmisión prenatal o intrauterino o transplacentaria.
- 2 - Transmisión intraparto o perinatal.
- 3 - Transmisión post-natal o post-parto.

1 - Transmisión prenatal - la infección durante la gestación tiene lugar por el paso del VIH materno a través de la placenta, a partir de las 8 semanas. La placenta es un órgano en desarrollo, cuya estructura como barrera no existe en realidad ni al inicio ni en fases avanzadas del embarazo. No se conoce exactamente cuál es el mecanismo por el que el VIH llega al feto, se han identificado receptores CD4 en algunas células del sincitiotrofoblasto (células de Hofbauer) que podrían actuar como reservorio del VIH en el tejido placentario y de canales transtrofoblásticos, que en condiciones especiales podrían permitir el paso de partículas virales.

2 - Transmisión intraparto - el recién nacido puede infectarse durante el parto. La exposición directa de las mucosas del RN al VIH o la infección por vía ascendente favorecida por las contracciones uterinas, serían el mecanismo por el que se infectaría el RN.

del total acumulado de casos de sida en España (en sida se contabilizan casos pediátricos hasta los doce años inclusive) y 28,2% del total acumulado de casos pediátricos, o sea el primer país en el ranking de países que componen la comunidad europea y el segundo puesto si consideramos la región europea de la OMS inmediatamente después de Rumania, este, país detiene el 60% del total de casos acumulados de sida pediátricos europeos. Esta situación en el caso español podría deberse a tres factores: primero - falta de información por parte de algunas madres seropositivas; segundo - el retraso en obtener una interrupción voluntaria del embarazo a tiempo, debido a las presiones sobre la actual ley del aborto; y tercero - el estado de drogadicción de la madre, que en esos casos impide una conducta adecuada. El año 1994 es el de mayor número de casos de sida, habiéndose convertido España, en la década de los noventa en uno de los países europeos²⁴ con una mayor tasa de enfermos/as. Un análisis de los casos de sida por Comunidades Autónomas (véase las **tablas 1.12**), permite observar diferencias regionales bien explícitas en el caso español. Las regiones con más casos de sida son claramente las más desarrolladas (industriales y urbanas), como es el caso de Cataluña. La Comunidad Autónoma de Madrid tiene a mitad de la década la tasa más alta de incidencia acumulada por millón de habitantes, seguida muy de cerca por

3 - Transmisión post-natal - el VIH al igual que el HTLV - 1 y el CMV puede transmitirse a través de la lactancia materna. Se ha calculado que el riesgo añadido de adquirir la infección VIH en aquellos niños amamantados es del 14% en las madres infectadas prenatalmente y del 26% en aquellos casos en que la infección de la madre ocurre inmediatamente después del parto y coincide con niveles elevados de viremia. El riesgo de infección por esta vía aumenta con el tiempo de amamantamiento. La lactancia materna está contraindicada en los países desarrollados. El VIH penetraría a través de la piel o mucosas del RN con solución de continuidad o bien a través de su mucosa gastrointestinal.

²⁴ A mitad de la década de los noventa España representa el 22,9% de todos los casos de Sida de Europa y el segundo puesto en el ranking del conjunto de los países europeos.

Tabla. 1.12

Casos de sida en España por Comunidad Autónoma según año de diagnóstico.

Comunidades Autónomas	<1992	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	No consta	Total
ANDALUCÍA	1703	612	779	1085	1068	891	698	510	358	56	7760
ARAGÓN	279	70	109	161	128	122	95	32	36	---	1032
P. ASTURIAS	242	100	93	142	142	121	58	52	28	7	985
BALEARES	396	144	155	186	206	181	142	115	84	---	1609
CANARIAS	280	109	135	171	197	171	126	96	53	3	1341
CANTABRIA	159	48	54	69	51	62	44	26	16	2	531
CASTILLA-LA-MANCHA	252	89	77	118	139	133	78	50	39	2	977
CATALUNA	3881	1144	1158	1542	1527	1284	895	628	300	---	12359
CASTILLA Y LEÓN	450	147	201	251	239	277	174	96	58	5	1898
COMUNIDAD VALENCIANA	1307	408	442	587	507	485	393	303	187	6	4625
EXTREMADURA	140	49	61	89	61	122	80	53	23	13	691
GALICIA	752	252	231	319	291	356	256	136	102	---	2695
C. A. MADRID	3919	1223	1306	1755	1610	1460	1010	753	410	7	13453
R. MURCIA	196	97	91	121	122	133	88	69	47	---	964
C. F. NAVARRA	153	62	79	85	85	73	43	36	25	1	642
PAÍS VASCO	1250	394	414	518	501	431	301	235	155	2	4201
LA RIOJA	90	31	24	49	47	45	24	23	12	---	345
CEUTA	15	10	8	10	20	29	21	7	2	---	122
MELILLA	9	3	4	9	10	8	7	6	3	---	59
EXTRANJERA	111	21	8	15	16	5	11	8	7	---	202
TOTAL	15584	5013	5429	7282	6967	6389	4544	3234	1945	104	56491

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999.

Baleares, el País Vasco y Cataluña. Así, las Comunidades con más casos de sida, son las más desarrolladas de España, y también son las que tienen más consumidores de drogas intravenosas, homosexuales practicantes, reclusos/as, inmigrantes de África, turistas sexuales, prostitutas y chaperos. Y las regiones con tasas más bajas son las más pobres (por ejemplo Castilla-la-Mancha y Extremadura). El sida es una enfermedad urbana, de regiones desarrolladas, pero de grupos sociales marginados, asociada en algunos casos con la nueva pobreza y la nueva delincuencia (de Miguel 1994:917).

El panorama español respecto a las enfermedades indicativas de sida más frecuentes, tiene matices particulares (véase la **tabla 1.13**). Se caracteriza por tasas elevadas de Tuberculosis diseminada o extrapulmonar (19,2%), Tuberculosis pulmonar (19,9%) y tasas muy bajas de S. de Kaposi (4,1%). La explicación para estos fenómenos reside en la tipología específica por la cual el fenómeno sida se caracteriza en España, como siendo una enfermedad básicamente de personas adictas a drogas parenterales y menos por conductas homosexuales. También está el hecho de que la población mediterránea es menos propensa al Sarcoma de Kaposi, ya que la piel de las personas está adaptada a un clima de mayor exposición solar.

Desde su aparición en el año 1981, el sida es la causa de muerte que ha experimentado un incremento más destacado en el conjunto de la población de Cataluña²⁵. Para la población joven de Cataluña (20 a 39 años), el sida se ha convertido, desde el año de 1993, en la primera causa de muerte, sobrepasando la provocada por los accidentes de circulación, y con una tasa de 30 defunciones por 100.000 habitantes se situó como primera causa de

²⁵ En Cataluña el sida es una enfermedad de declaración obligatoria a partir de enero de 1986.

Tabla 1.13

Número absoluto y distribución de enfermedades indicativas de sida en España desde 1981 hasta 1999.

Enfermedad indicativa	Número (N = 56.491)	%*
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	10.846	19,2
Tuberculosis pulmonar	11.242	19,9
Neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	11.468	20,3
Candidiasis esofágica	7.966	14,1
Síndrome caquético por VIH	5.875	10,4
Toxoplasmosis cerebral	4.124	7,3
Neumonía bacteriana recurrente	3.220	5,7
Sarcoma de Kaposi	2.316	4,1
Encefalopatía por VIH	2.090	3,7
Criptosporidiasis	1.186	2,1
Enfermedad por citomegalovirus	1.243	2,2
Herpes simple mucocutáneo crónico	791	1,4

Fuente: *Registro Nacional de Casos de SIDA* (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999.

Nota: *La suma de los porcentajes excede del 100%, porque un mismo caso puede presentar más de una enfermedad indicativa en la notificación.

La enfermedad del siglo

muerte en Cataluña²⁶. Entre los años 1992 y 1993 los años potenciales de vida perdidos provocados por el sida han aumentado un 5% en los varones y un 51% en las mujeres (Blanch 1995:528-531).

En la actualidad el sida sigue siendo la primera causa de muerte entre los jóvenes de 20 a 39 años, la tasa de mortalidad por causa de sida se redujo un 55% entre los jóvenes de 20 a 29 años en el año 1997 y dejó de ser la primera causa de muerte en esta franja de edad, situándose en tercer lugar. Barcelona tiene el mayor número de casos acumulados de sida por provincia de residencia (véase la **tabla 1.14**), fenómeno que se comprende ya que se trata de una enfermedad urbana, de regiones desarrolladas e industrializadas, pero de grupos sociales marginados, asociada en algunos casos con la nueva pobreza y la nueva delincuencia, característico de las grandes metrópolis como Barcelona²⁷. En el caso de Cataluña esto es más importante, pues supone más casos de toxicómanos/as, y por tanto con problemas serios para prevenirlo. Se

²⁶ La abundancia de casos en Cataluña se entiende porque Barcelona (como área metropolitana, y con el núcleo de Sitges como "ciudad gay") concentra todos los factores negativos: a) tiene la comunidad gay más importante y activa de España; b) hay también numerosos drogadictos/as intravenosos y muchos reclusos, c) la población de inmigrantes es relativamente elevada, y sobre todo la africana. Además, d) el registro de casos de sida es más eficiente. No es, pues, de extrañar esa situación catalana. (de Miguel 1995: 1018).

²⁷ Los Distritos de Barcelona que ostentan los índices de capacidad económica familiar más bajo (Distrito I: Ciutat Vella, III: Sants-Montjuic y VIII: Nou Barris) son también los que presentan tasas de incidencia acumulada de sida más altas.

Tasa de incidencia acumulada de casos de Sida y tasa de incidencia acumulada de sida en UDVP por 10/5 Habs. e índice de capacidad económico familiar por Distrito. Barcelona 1988 - 1995

Distritos de Barcelona	Tasa de Incid. Acumulada Sida*	Tasa de Incid. Acumulada Sida-UDVP**	Índice de Capacidad Económico Familiar***
I - Ciutat Vella	744.9	402.8	62,70
II - Eixample	210.0	64.5	114,36
III - Sants-Montjuic	215.6	108.1	86,14
IV - Les Cortes	125.9	49.0	138,80
V - Sarriá-S. Gervasi	159.2	64.8	162,67
VI - Gràcia	201.4	85.5	100,98
VII - Horta-Guinardó	154.2	90.5	91,71
VIII - Nou Barris	212.4	150.4	77,35
IX - S. Andreu	175.2	105.5	88,84
X - S. Martí	170.8	99.4	86,94
Total	218.0	110.5	101,05

Tabla 1.14

Casos de sida en Cataluña y provincias de residencia,
por fecha de diagnóstico indicativo de caso.

CATALUÑA	<1992	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	Total
BARCELONA	3.444	999	964	1.322	1.301	1.053	716	509	231	10.539
GERONA	160	45	73	92	92	104	65	51	26	708
LÉRIDA	97	35	32	52	53	38	36	30	21	394
TARRAGONA	180	65	89	76	81	89	78	38	22	718
TOTAL	3.881	1.144	1.158	1.542	1.527	1.284	895	628	300	12.359

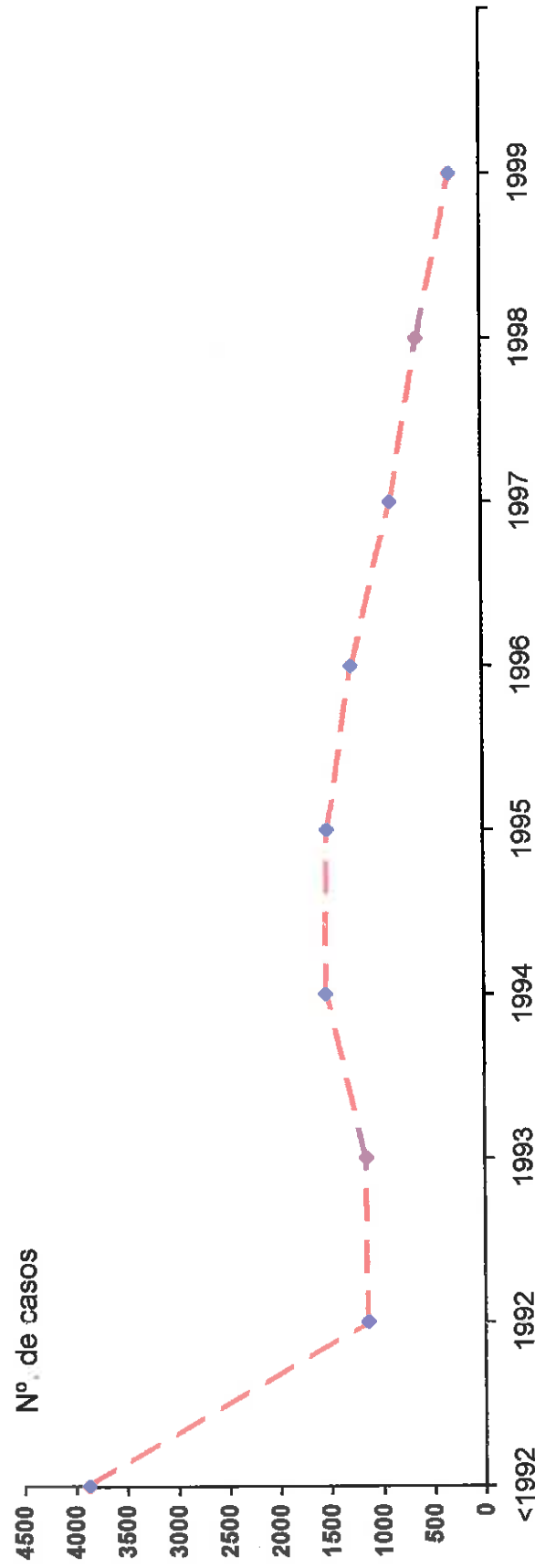
Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999.

asiste a un progresivo aumento de casos de sida en Cataluña, hasta el año 1994, ya que 1995 es el primer año que marca la inflexión real respecto de la evolución de casos de sida (véase el **gráfico 1.7**).

En Barcelona, la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) está relacionada con mayor frecuencia en personas que utilizan drogas por vía parenteral (UDVP), que son el 56,5% del total de casos de sida²⁸. La transmisión sexual es la causa de infección en 33,5% de los individuos, de los cuales la mayoría son varones homosexuales (19,3%). Los casos relacionados con la transmisión heterosexual (14,2%), están aumentando, mientras que los nuevos casos relacionados con otros mecanismos de transmisión se han estabilizado, o disminuido ligeramente en el caso de los homosexuales (véase la **tabla 1.15**). En este sentido, desde 1997 se ha producido una variación y los contactos heterosexuales han pasado a la segunda vía de contagio, con un 26% de los casos diagnosticados, por detrás de los usuarios de drogas por vía parenteral (48%) y de los contactos homosexuales y bisexuales (14%) se sitúan en tercer lugar. La transmisión heterosexual entre los diagnosticados en este periodo de tiempo representa el 22% de todos los hombres y el 32% de todas las mujeres. Hay que tener presente que existe un número importante de personas seropositivas con tuberculosis infectados por VIH (44,3% del total de enfermedades indicativas de sida), muchos de los cuales son UDVP. Hace poco tiempo no se consideraban estos individuos como casos de sida, según los criterios internacionalmente entonces vigentes. Los cambios que entran en

²⁸ ¿Quién es el UDVP en Barcelona? A partir de estudios realizados como el de Masferrer y al. (1988); Roca y al. (1995), sobre drogodependientes se ha podido trazar el perfil del usuario de drogas. En síntesis, podría decirse que los UDVP's en Barcelona tienen, como característica general un bajo nivel de estudios, están desempleados, e incluso presentan antecedentes delictivos.

Gráfico 1.7
Evolución de los casos de sida en Cataluña.



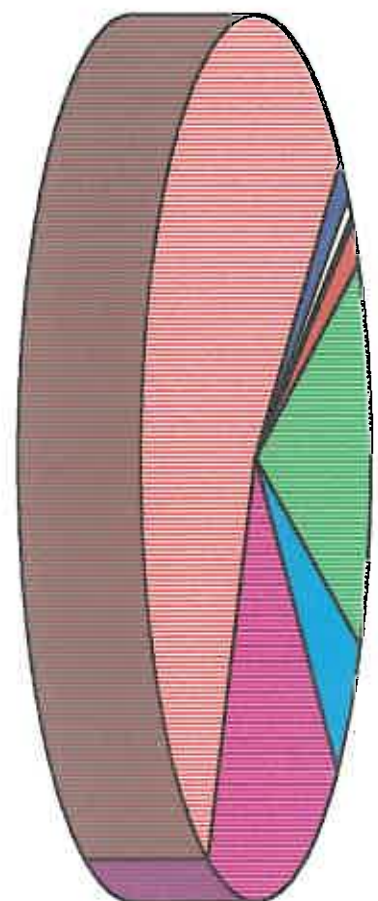
Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999.

Tabla 1.15

Casos acumulados de sida en Cataluña y provincias, por categoría de transmisión

CATALUÑA	Homosexual	UDVP	Hemoderivados	Transfusión	Transmisión		Heterosexual	Desconocido	Total
					Madre Hijo				
BARCELONA	2.239	6.202	83	41	162		1.499	619	10.845
GERONA	91	427	7	6	24		115	59	729
LÉRIDA	22	267	5	1	5		78	29	407
TARRAGONA	90	468	13	2	6		130	38	747
TOTAL	2.442	7.364	108	50	197		1.822	745	12.728

Barcelona provincia



- Homosexual
- UDVP
- Homosexual/UDVP
- Hemoderivados
- Transfusiones
- Transmisión Madre Hijo
- Heterosexual

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Madrid). Informe de 30 de junio de 2000.

vigor en 1994, han conducido a una revisión conceptual de casos de sida²⁹ en Europa. Como resultado, se ha verificado un aumento del número de personas infectadas, que en el caso específico de Barcelona se ha traducido en más del 20% (Villalbí 1994:82). De hecho, se trata en general de enfermos infectados por VIH que presentan la tuberculosis pulmonar como la primera infección por causa de su inmunodepresión (véase la **tabla 1.16**). En virtud de los UDVP's con tuberculosis tienen muchas más probabilidades de no hacer correctamente el tratamiento de la tuberculosis, estas personas tienen la posibilidad de contagiar a los otros y por tanto que la tuberculosis se incremente en los próximos años.

En síntesis, con relación a las características epidemiológicas del sida en Barcelona (Miranda:1996:177) durante el período 1988 – 1995 se podría decir que: a) los casos se concentran en el grupo de los UDVP; b) el segundo “grupo de transmisión” es el de los homosexuales; c) el “grupo de transmisión” heterosexual se presenta con una frecuencia inferior al de los homosexuales; d) el distrito donde se concentran más casos en Barcelona es el de Ciutat Vella (Distrito I). Además, es de destacar por su elevada concentración de casos el barrio de Bon Pastor (Distrito IX), el de Ciudad Meridiana (Distrito VIII) y el de Montjuic (Distrito III); quinto - los Distritos IV (Les Cortes) y V (Sarriá/S. Gervasi) de mayor Índice de Capacidad Económico Familiar (ICEF) son

²⁹ Las nuevas definiciones de SIDA (CDC 92 y Europa 93), incluyen como nuevo criterio clínico entre otros a la TBC pulmonar, lo que no hace más que evidenciar el impacto que tiene la TBC en la epidemia del VIH/SIDA. En 1994 el porcentaje de adolescentes y adultos que presentan TBC como enfermedad indicativa de SIDA varía entre los países de la región europea de la OMS, desde el 6,1% en Suiza hasta el 51,4% en Portugal, siendo en España del 42%, situación que en cuanto a las tasas de incidencia se sitúa en primer lugar (8,2/100.000 habitantes) seguido de Portugal (3,4/100.000 hab.), Francia (1,1/100.000 hab.) e Italia (0,7/100.000 hab.) respectivamente. Los individuos UDVP y los heterosexuales procedentes de países de

Tabla 1.16

Número absoluto y distribución % por enfermedades indicativas de sida en Cataluña 1981 - 1999

Enfermedad indicativa	Número (N = 12.359)	%
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	2.348	19%
Tuberculosis pulmonar	531	4,3%
Neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	2.595	21%
Candidíasis esofágica	1.495	12,1%
Síndrome caquético por VIH	1.347	10,9%
Toxoplasmosis cerebral	1.100	8,9%
Neumonía bacteriana recurrente	37	0,3%
Sarcoma de Kaposi	766	6,2%
Encefalopatía por VIH	247	2,0%
Criptosporidiasis	284	2,3%
Enfermedad por citomegalovirus	278	2,25%
Herpes simple mucocutáneo crónico	148	1,2%

Fuente: *Registro Nacional de Casos de SIDA* (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe de 31 de diciembre de 1999.

aquellos que concentran menos casos; sexto - el grupo de edad donde se concentra más del 80% de los casos es el de "20-39" años.

En la actualidad y desde 1997 en adelante hay que decir que la única característica que cambia lo dicho anteriormente con relación a las características epidemiológicas es que, el grupo heterosexual pasa a ser el segundo en el ranking de mayor número de casos diagnosticados con sida ultra pasando pues el grupo de transmisión por relaciones homo y bisexuales.

* * *

A lo largo de éste capítulo se ha hecho un análisis sobre los principales constructos de esta investigación como son salud-enfermedad-atención. Estos elementos son fundamentales a la hora de analizar el proceso de reconstrucción de la identidad social de personas inmunodeficientes. El proceso salud-enfermedad-atención es un fenómeno universal y presente en todas las sociedades que arbitran mecanismos tanto para prevenir la enfermedad (normas y sistemas de control social), como para asistir (cuidar y curar) a las personas enfermas. Este paradigma supone como unidad de análisis un sujeto colectivo, a partir de concebir "lo social" no como causalidad o determinante externo, sino como el carácter global de estos procesos. Desde ahí, propusimos que los procesos de salud-enfermedad-atención no sólo constituyen emergentes de las condiciones de trabajo y de vida en una sociedad dada; son, al mismo tiempo, una construcción social resultado de modalidades específicas de relaciones sociales. En términos históricos, los procesos de salud-enfermedad-atención han

elevada prevalencia de TBC e infectados por el VIH son los principales grupos de riesgo de presentar TBC como enfermedad indicativa de Sida.

supuesto la construcción de saberes y prácticas, que no son patrimonio exclusivo de la medicina. Por el contrario, en su construcción han operado mecanismos de apropiación, reelaboración y reinterpretación, tanto al interior del propio campo médico como entre distintos actores sociales. Desde la dimensión de su construcción social, entonces, los procesos de salud-enfermedad-atención constituyen una trama de representaciones y prácticas en las que se articulan no sólo procesos económico-sociales, sino también políticos e ideológicos. Dos nociones teóricas articulan el desarrollo de este apartado: el concepto de construcción social y de hegemonía. Definimos como construcción social de los procesos de salud-enfermedad-atención al proceso de condicionamiento recíproco entre las representaciones y las prácticas, desarrolladas tanto por los expertos del campo (personal sanitario), como por los diversos conjuntos sociales. Ahora bien, los procesos de salud-enfermedad-atención se desarrollan desde un escenario de relaciones de complementariedad y conflicto entre diferentes actores sociales, y fundamentalmente desde una red variable de relaciones de fuerza que modelan y dan sentido a la vida cotidiana. El constructo hegemonía posibilita dar cuenta de relaciones de poder que articulan de manera contradictoria, tensa, mecanismos de coerción y consenso, así como de formaciones sociales que no se imponen sólo desde afuera y arriba, sino por la construcción de consenso a partir de complejos mecanismos conscientes y no conscientes. Remite entonces a relaciones sociales en las que el poder se construye, se mantiene y se transforma a través de procesos económicos, políticos e ideológicos. La relación entre éstos no es mecánica ni lineal; es por el contrario, una relación social activa por parte de ambos términos, es un proceso. La articulación teórica de ambos conceptos, construcción social-hegemonía en la

aplicación al caso VIH/sida permítenos, por un lado problematizar la configuración del problema VIH/sida como forma social e histórica. Por otro, estudiar la articulación de la profesión médica y sus instituciones en el conjunto de la dinámica social, al mismo tiempo que revelar el rol constructor de la enfermedad por parte de la medicina y su rol normativo en relación con las prácticas sociales. Entre ellas, la función de control y normatividad, así como la de legitimación social. Y por último, mostrar que esta construcción de la enfermedad y sus formas de organización social supone un modelo generado desde relaciones de poder, el modelo hegemónico (Menéndez, 1994).

Tratándose de una enfermedad que ha matado a millones de personas a lo largo de dos décadas, y cuyas cifras de contagio en la actualidad son estremecedoras, hemos revisado la situación epidemiológica a nivel mundial, analizando el impacto global de la infección y de la enfermedad por el VIH. Posteriormente, nos detuvimos sobre la situación en particular de Portugal, Brasil y España países objeto de nuestro estudio. En el caso de Portugal se analizó el centro hospitalario de Lisboa (Hospital de Santa Maria), en Brasil (Porto Alegre) la unidad escogida fue el Hospital Clínicas de Porto Alegre, y por último, se estudió la situación en España y Cataluña (Hospital Clínico y Provincial de Barcelona). Esta última institución hospitalaria ha sido el centro de nuestra investigación para la elaboración del presente trabajo de estudio comparado entre los tres países en cuestión.



CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

"Será la herida misma la que fuerce a vivir".

Friedrich Nietzsche, *Así habló Zaratustra*.



El objetivo de esta investigación, no consiste solamente en analizar la reconstrucción de la identidad social de personas con sida, mas también EL análisis de la imagen social del sida en el presente, es decir, determinar de qué manera se configura dicha imagen y a qué necesidades sociales responde en la sociedad contemporánea. En las enfermedades graves (como el sida), la representación social predominante, no sólo genera ciertas actitudes en la comunidad, sino que además, constituye un sutil mecanismo de control social que los mismos enfermos y familiares llevan a la práctica, y que hacen que quien la padezca, sea portador de un estigma. Es decir, que la persona, a causa de los atributos que se le confieren, reales o no, tenga que reorganizar parcial, o totalmente, su vida.

Teoría y teorías

Históricamente, la noción de *estigma* ha ido sufriendo una serie de alteraciones. En la Grecia antigua, el término aludía a una diversidad de manifestaciones corporales que simbolizaban un aspecto negativo de sus portadores. Durante el cristianismo, representaba la acción divina que aparecía bajo la forma de castigo. Actualmente, no necesariamente alude a manifestaciones corporales, sino al mal en sí mismo. Goffman (1989:11-31) señala, que el estigma se utiliza para hacer referencia a un atributo desacreditador, que puede ser empleado para designar situaciones que señalan desvío de una norma establecida y que, por lo tanto, pueden ser legalmente sancionadas. Nuestro interés radica en vincular este concepto con la situación actual de los portadores y enfermos de sida en Barcelona, Lisboa y Porto Alegre,

La enfermedad del siglo

que representa un caso de desviación, fundamentalmente debido a los prejuicios que gira en torno a ella. Michel Foucault (1990:15-16) a propósito de la lepra señala que, aunque las leproserías desaparecen, permanecen los antiguos valores e imágenes vinculados al enfermo de lepra, destacándose la idea de exclusión como figura, en torno a la cual, se ha trazado una especie de círculo sagrado y que hoy se hace extensiva a otras enfermedades.

Por todo lo antedicho, es pertinente buscar una explicación al por qué de la permanencia de estas formas. Pensamos, que la información constituye un elemento clave para esclarecer este punto. El contenido de la misma se convierte en un aspecto fundamental, con relación al estigma, que será utilizada de distinta manera por quien la posee. La información se compone por una parte, del conocimiento científico, vehiculado mediante el conocimiento médico, y por la otra, por el conocimiento popular, que se transmite a través de la prensa y de otros medios de comunicación social.

El sida se inscribe dentro del grupo de enfermedades metáforas¹ como la lepra, la peste, la sífilis, la locura, la tuberculosis y el cáncer. El elemento común, no lo constituye su etiología ni sus características, sino la percepción que tuvieron y que tienen, de la enfermedad, las respectivas comunidades. Desde un punto de vista estadístico, el sida es una enfermedad que abarca unos 33,6 millones de casos, distribuidos en el mundo de manera desigual, fundamentalmente en países subdesarrollados (Africa y Asia), y dentro de ellos, en los estratos más bajos de la población. Por lo expuesto anteriormente, se desprende que el hilo conductor de este trabajo, apunta a la descripción de la imagen social predominante del sida en Barcelona-España, Lisboa-Portugal y Porto Alegre-

Brasil, a partir de la experiencia de la reconstrucción de la identidad social de los actores sociales con sida. Simultáneamente, tratamos de establecer una serie de hipótesis explicativas que pretendan justificar la permanencia de dichas imágenes.

Se entiende que los aspectos biológicos, epidemiológicos e históricos han sido ampliamente estudiados. Sin embargo, los aspectos sociales, particularmente a partir de la red de relaciones sociales en las que tanto las personas sanas, como las personas enfermas, se hallan inmersas, y que evidentemente se modifican con la aparición y desarrollo de la enfermedad, son aspectos habitualmente descuidados en los estudios sanitarios. Ultimamente, en la medida en que se observa la insuficiencia de las explicaciones médicas, para dar cuenta de los cambios de conducta, se apela a "lo social" como hipótesis alternativa. Se pretende pues dar una explicación sociológica del fenómeno, partiendo de la investigación realizada, con el objetivo de medir la reproducción de la imagen social en el ámbito individual, tratando de verificar cómo en el discurso de los pacientes, se reproducen las ideas vertidas en los distintos medios, y señalando cuáles son los efectos inmediatos de tales representaciones. Por lo tanto, el objetivo de este trabajo pretende lograr una primera aproximación a la problemática del enfermo de sida desde una perspectiva psicosocial.

Este estudio no intenta dar cuenta de la aparición de la enfermedad a partir de lo social, sino más bien analizar su distribución en Barcelona, Lisboa, y Porto Alegre a partir de una serie de variables sociológicas, la mayor o menor aceptación e integración de los enfermos por la sociedad, así como las vivencias diversas ante el conocimiento del diagnóstico, entre otros. Por el hecho de

¹ Sontag en el libro *La enfermedad y sus metáforas* no se preocupa de las enfermedades físicas en si mismas, se preocupa de las metáforas que dichas

tratarse de una enfermedad, con un largo período de incubación, y con una larga iconografía social negativa, así como a sus familiares, con los problemas sociales emergentes. Por todo lo antedicho, la situación de integración social, las fuentes de información a través de las cuales ha tomado conocimiento de la enfermedad, la continuidad o discontinuidad en el tratamiento y las causas de su interrupción, constituyen algunos de los aspectos cruciales que se pretenden analizar.

Partiendo de una óptica psicosociológica, se puede analizar la enfermedad desde una doble perspectiva: a partir de la teoría psicoanalítica freudiana y a partir de la teoría de los roles de Parsons. El psicoanálisis introduce la idea de la evasión en la concepción de la enfermedad, así como los beneficios primarios y secundarios que se obtienen a partir de la misma. Evadirse a través de la enfermedad, significa eludir los problemas personales y las presiones sociales. Parsons, partiendo de la teoría de los roles, concibe la enfermedad como una forma de desviación social, que la sociedad debe controlar. El interés radica precisamente, en mostrar cuáles son estos canales formales e informales de control. En esta perspectiva se enfatiza, no tanto el destino individual de las personas, sino más bien su status en la sociedad que en el caso del sida se encuentra profundamente deteriorado. Para analizar un apropiado análisis de la imagen social de la enfermedad, hemos de considerar la intersección de ambas teorías, poniendo el énfasis en el refuerzo de la desviación, a partir de la dimensión citada.

Según Freidson la enfermedad es un tipo de “desviación” o de “desvío” de un conjunto de normas que representan la salud o la normalidad, entendiendo que de por sí desviación significa algo indeseable. Dos clases de

enfermedades llevan consigo como peso agobiador o carga emocional.

La enfermedad del siglo

desviaciones configuran la noción de enfermedad a saber: la desviación biológica y la desviación social. La desviación biológica implica los cambios que se producen al nivel de organismo, abarcando tanto los signos manifiestos como los latentes. La desviación social, se considera la enfermedad como un estado social que implica cambios en la persona que varían de una cultura a otra. La enfermedad podrá basarse o no en la realidad biológica, pero siempre tiene un fundamento en la realidad social, en tanto sea reconocido y "marcada" por la gente, hecho que se da de manera notoria en la enfermedad que nos ocupa.

No obstante una vez han aparecido los primeros síntomas, las etapas que atraviesa la persona HIV+ son las que se siguen (véase **tabla 2.1**):

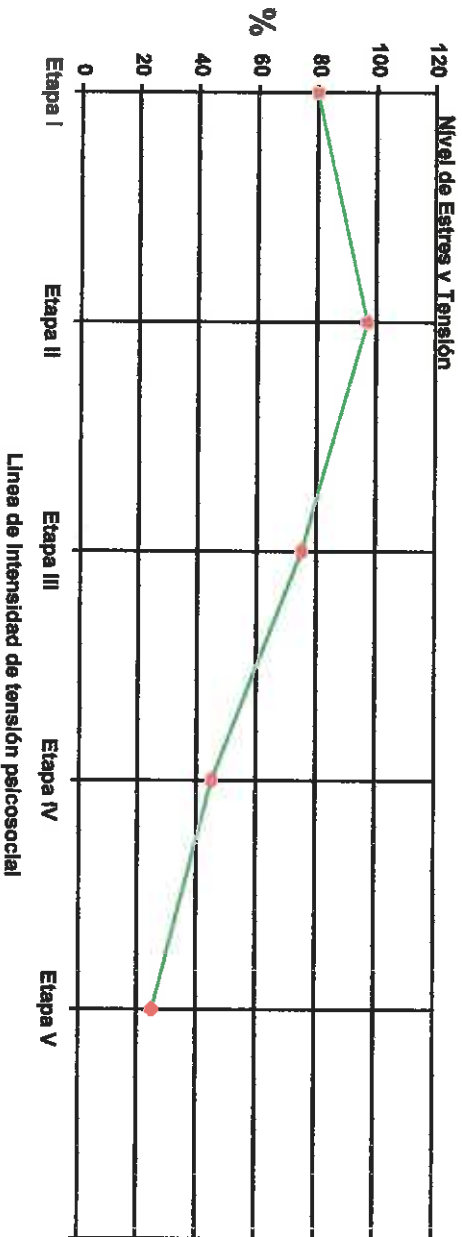
Etapa I - los primeros síntomas: comienza con la percepción por parte de la persona de que "algo va mal", esta percepción puede incluir la conciencia de que se ha producido algún cambio corporal, en el caso del sida puede aparecer una erupción, adelgazamiento, sudores nocturnos, diarreas, fiebres continuas. Las respuestas pueden variar desde una negación a una aceptación de la enfermedad, pasando de este modo a la segunda etapa. Durante este período es normal que la persona intente una automedicación. Si la persona tiene la más ligera sospecha que la enfermedad que padece es sida, ya sea porque conoce sus características o por alguna otra razón, la posibilidad de rechazar la enfermedad es bastante grande, teniendo en cuenta los prejuicios que aún existen en torno a la misma. Por ello en el ámbito consciente podrá aceptar que tiene alguna afección cutánea, estado gripal, pero no esta enfermedad, actitud que suele ser la más frecuente entre personas de conducta heterosexual;

Etapa II - aceptación del rol de enfermo: la persona puede proseguir con la

Tabla 2.1
Maneras de vivenciar la enfermedad. Etapas

I Etapa	II Etapa	III Etapa	IV Etapa	V Etapa
Primeros síntomas algo va mal automedicación	Aceptación del rol de enfermo Se abandonan roles normales	contacto con el médico búsqueda del profesional	rol de paciente dependiente aceptación del tratamiento	recuperación y rehabilitación abandono del rol de enfermo
negación de la enfermedad	Intento de legitimación del rol de paciente Negación de enfermedad	se intenta tratamiento negación de enfermedad	se practica tratamiento aceptación del rol de paciente	se reanudan roles normales paciente crónico no puede dejar rol de enfermo

en: Rodney Coe (1973): Sociología de la Medicina. Alianza Universidad



Fuente: Coe, Rodney (1973) Sociología de la medicina. Madrid: Alianza.
Caldas, José (1997) Aprender a vivir. La adaptación psicossocial a la enfermedad física de la persona VIH. Barcelona: Universidad de Barcelona – Facultad de Medicina, tesis de maestría, mimeografiado.

La enfermedad del siglo

automedicación, pero cuando los síntomas empeoran, ratificará su enfermedad frente a sus amigos y familia, quienes intentarán obligarlo a solicitar una ayuda. Aunque en su entorno familiar o de amigos sea considerado como un enfermo, lo será luego dentro de la sociedad en cuanto el médico confirme el diagnóstico de portador de VIH+. En este punto, la ayuda familiar es crucial. Es el momento más importante y de mayor tensión en toda la carrera de enfermo, pues es la fase en que la persona se identifica como enfermo -ser asistible-, con todo lo que ello implica; Etapa III - contacto con la asistencia médica: en este momento la persona busca una explicación médica de las causas, su desarrollo y posibles consecuencias. Los resultados de este primer encuentro con el técnico de salud son básicos por cuanto significarán una continuidad o no en el tratamiento; Etapa IV - rol de persona dependiente: cuando la persona decide seguir el tratamiento pueden surgir una serie de dificultades, entre ellas la dependencia respecto al médico infectólogo, lo que le podrá parecer un regreso a su infancia. A ellos se añade el shock que para él y su familia significa el conocimiento de su enfermedad y del estado en que se encuentra; Etapa V - recuperación y rol de paciente crónico: en el caso del sida la recuperación total es hasta ahora imposible, pues se trata de una enfermedad "crónica" en la que el tratamiento es vitalicio. La rehabilitación hoy en día es en la mayoría de los casos posible², pudiendo permitirle asumir de nuevo sus roles habituales.

Las etapas que sufre la persona portadora de VIH son influenciadas tanto por las acciones de intervención médica como por el contexto social más amplio. Así, los cambios estético corporales influyen en el sentimiento de identidad y conducen a modificaciones en distintos campos: emocional,

² Según los recientes datos del Plan Nacional sobre el SIDA del Ministerio de Sanidad, se han notificado 58.091 casos desde 1981 hasta el 30 de junio de 2000. De este total

familiar, corporal, relacional y social, que afectan de manera importante a la identidad de la persona.

El concepto de identidad es muy controvertido y tiene distintas percepciones de acuerdo con la disciplina que lo define. Para Goffman (1989:72-73) el concepto de identidad personal está relacionado con la noción de "unicidad", que implica tres aspectos. Primero, la idea de una "marca positiva" o "soporte de la identidad", como son la imagen de una fotografía que tiene la persona del individuo, conocimiento de la red de parentesco, etc. "Sólo una persona a la vez puede encajar dentro de la imagen que estoy examinando, y aquella que llenó los requisitos en el pasado es la misma que los llena en el presente y los llenará en el futuro".

El segundo aspecto relativo a la noción de unicidad está relacionado con situaciones particulares y a su historia de vida: "en ninguna otra persona en el mundo se encuentran, combinados, la totalidad de los hechos que se dan en aquella que conocemos íntimamente...". Esto, por ejemplo, está relacionado con el nombre de la persona, con el cuerpo. Un tercer elemento que diferencia una persona de las otras es "la esencia de su ser, un aspecto general y central de su persona que lo hace enteramente diferente –y no sólo en cuanto a su identificación- de quienes más se le asemejen".

Como identidad personal, Goffman considera únicamente las dos primeras nociones: las marcas positivas o soportes de la identidad y su integración con los aspectos de la historia vital. La identidad personal está vinculada con la hipótesis de que "el individuo puede diferenciarse de todos los demás, y que alrededor de este medio de diferenciación se adhieren y

han fallecido el 54% de los casos.

entrelazan [...] los hechos sociales de una historia común". Según el autor, lo que no es sencillo es considerar que "la identidad personal puede desempeñar, y de hecho desempeña, un rol estructurado, rutinario y estandarizado en la organización social, precisamente a causa de su unicidad".

La identidad social es diferente de identidad personal. La primera se refiere "a las clases de repertorio de rol o perfiles que, según creemos, puede sustentar cualquier individuo" (Goffman 1989:81). El hecho de que una persona HIV+ discapacitado físico pueda haber sido un drogadicto es un problema referente a su identidad social; la manera como utiliza este dato está relacionado con la identificación personal. En este caso, los signos corporeizados, sean de prestigio o estigma, pertenecen a la identidad social.

Para Berger y Luckman (1968: 217), la identidad es "un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad". Hay una relación dialéctica entre la realidad subjetiva y la sociedad. La "identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza, es mantenida, modificada o aún reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la formación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social. Recíprocamente, las identidades producidas por el inter juego del organismo, conciencia individual y estructura social, reaccionan sobre la estructura social dada, manteniéndola, modificándola o aún reformándola". Ambos conceptos no se contradicen. En el concepto de identidad de Berger y Luckman está implícita la idea de Goffman de la identidad personal, e incluye en ella el factor "esencia del ser" y, además, la noción de identidad social.

Vivir en sociedad comporta un proceso de modificación de la realidad tanto objetiva como subjetiva; aún más en el caso de este estudio. YA que se

producen importantes grados de modificaciones en la persona y en el entorno. Grinberg y Grinberg (1993: 79) hablan de la experiencia emocional de la identidad: "la capacidad de seguir sintiéndose él mismo en la sucesión de cambios". Esto posibilita conservar la estabilidad frente a los cambios que puedan suceder en la vida. En otras palabras la construcción del sentimiento de identidad se basa en la capacidad de elaborar y asimilar los distintos cambios que ocurren en la existencia de la persona.

Para estos autores, en el proceso de cambio, "hay elementos que evolucionan y otros que permanecen estables (como si se repitieran a sí mismos. La finalidad de esta doble dinámica es permitir el cambio y evitar la desintegración del objeto total que cambia; de modo que las partes que no cambian -o casi no se alteran- asimilan lo nuevo manteniendo la coherencia de la identidad" (Grinberg y Grinberg 1993: 82). Los cambios que se producen en los diferentes aspectos de la vida ponen a prueba el sentimiento de identidad y conllevan constantes transformaciones. El cambio de conductas ayuda a reinterpretar los valores y actitudes para asumir la nueva realidad, con abandono de algunas pautas y manutención de otras, influyendo así en las transformaciones de la vida de la persona.

La identidad no es un producto acabado, sino un proceso continuado, que nunca llega a lograrse o completarse de todo, en el que se conforman y se reconforman en una argumentación viable, los fragmentos y las diversas experiencias de la vida personal y social, organizados como están bajo "jerarquías violentas" del poder y de la diferencia. Los enfoques esencialistas conciben la identidad como algo cerrado, pero esta idea de la identidad no puede adaptarse nunca a la experiencia de las personas en cuanto actores

sociales dinámicos e interactivos. He aquí la paradoja: si bien las identidades se inventan en el transcurso de complejas historias, acaban resultando aparentemente esenciales en la negociación de los riesgos y dificultades azarosas que plantea la vida cotidiana. Aportan un sentimiento de pertenencia que hace posible el funcionamiento de la vida social, pero, están constantemente sujetas a revisiones y cambios.

La re-construcción de la identidad social de la persona con sida no sólo depende de la inversión personal del individuo sobre sí mismo sino que también está influenciada por la percepción, valores y fantasías de las personas de su entorno con quién se relaciona, y, consecuentemente, por las actitudes y valores culturales de la sociedad a que pertenece.

Fueron formuladas tres hipótesis básicas de investigación a saber: a) - La reconstrucción de la identidad social de la persona portadora de VIH+ esta condicionada por las representaciones simbólicas que emergen de su contexto personal, emocional, socioeconómico y cultural e involucra criterios subjetivos, objetivos y prospectivos, corresponde el primero a sentirse enfermo el segundo a estar enfermo y el tercero a proyectarse enfermo. b) - La articulación entre los sistemas formales e informales no representa una ruptura con el paradigma reduccionista en que se basa el modelo biomédico de asistencia, puesto que a pesar de intentar abarcar un conjunto mayor de elementos y de ampliar el universo de intervención, no se traduce en una mayor democratización del sistema asistencial. c) - Las diferencias del proceso asistencial entre HCB de España, HSM de Portugal y HCPOA de Brasil, insertados en distintos contextos socio-culturales, estarían relacionados no con los diferentes factores

socioeconómicos propios de cada entidad nacional, sino con la ideología relativa al portador de VIH+.

Metodología

Los métodos que pueden emplearse en una investigación³ son varios, destacamos como más importantes el histórico, el comparativo, el analítico. Para abordar mi objeto de estudio existen fundamentalmente dos: el cuantitativo y el cualitativo. El método cuantitativo analiza los procesos mediante criterios numéricos y porcentajes o sea busca medir el nivel de presentación del fenómeno⁴. En el de las ciencias de la salud muestra la distribución epidemiológica, y utiliza la estadística como sistema de confirmación.

El método cualitativo en salud se ocupa de entender los procesos de salud desde el punto de vista de sus protagonistas: de quienes son capaces de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad de sus actos, a las relaciones y a las estructuras sociales y no emplea la estadística como confirmación. Por ejemplo, en un caso de un tipo de neoplasia en estado avanzado. Cuantitativamente se analiza cuantos meses de supervivencia tiene el paciente después de iniciar el tratamiento quimioterápico. En el mismo ejemplo, desde una perspectiva cualitativa se buscaría saber cómo ha pasado este tiempo,

³ Segundo Grawitz (1975: 291) "cualquier investigación o aplicación de carácter científico debe llevar implícito la utilización de procedimientos operativos rigurosos, bien definidos, transmisibles, susceptibles de ser aplicados de nuevo en las mismas condiciones y adaptados al género de problema y de fenómeno en cuestión. Estos procedimientos son las técnicas. La técnica es una respuesta a un "como", un medio de lograr un fin situado a nivel de los hechos o de las etapas prácticas. Las técnicas representan las etapas de operación, mientras el método es una concepción intelectual que coordina este conjunto de operaciones".

es decir la calidad de vida. Si nuestra enfermedad de estudio, fuera la artritis reumatoide (una enfermedad crónica)⁵ cuantitativamente queríamos saber cuantos brotes de enfermedad han padecido los pacientes. El aspecto cualitativo para el estudio de dicha enfermedad, sería como vive el paciente esos brotes, y no el número de brotes.

La esclerosis múltiple, es otro ejemplo al respecto. En ella el método cuantitativo, analiza cuantificando los períodos libre de enfermedad. El análisis cualitativo de la esclerosis múltiple, valora cómo ha vivido el paciente, los episodios padecidos, y cuál ha sido su calidad de vida en los períodos libres de enfermedad. Para hacerlo, emplea de forma prioritaria (aunque no exclusivamente) el punto de vista del paciente. El punto de vista cualitativo parte del individuo, y sirve para explicar como pasa los períodos de enfermedad y los períodos entre brotes. La perspectiva cuantitativa, por su parte, aumenta la distancia entre el sujeto y el objeto. El método cuantitativo usa técnicas que construyen una distancia entre el investigador y la realidad observada como medio de asegurar la objetividad; por el contrario, en el método cualitativo, esa distancia es mucho menor, y en consecuencia mayor es la posibilidad de que el investigador se implique subjetivamente con la realidad estudiada. La perspectiva cualitativa acerca el sujeto de investigación a la persona que investiga.

Uno de los problemas que presentan las investigaciones realizadas desde un punto de vista cualitativo es, la subjetividad del investigador, ya que de su visión depende el resultado. Sin embargo, la búsqueda de la objetividad,

⁴ Smith W. et Debus M. El papel de la investigación cualitativa en la prevención del Sida. en Sepúlveda, J., Fineberg H., Mann, J. *SIDA - su prevención a través de la educación: una perspectiva mundial*. México: Ed. IPE S.A., 1992:67.

⁵ Este ejemplo ha sido estudiado de forma extensa por M. Devillard, R. Otegi, P. García en *La voz callada* (1991)

característica del positivismo inherente al método cuantitativo también presenta ciertos problemas. A ellos alude Sousa en los siguiente términos: "el rigor científico, fundado en el rigor matemático, es un rigor que cuantifica y que al cuantificar, descalifica; un rigor que al objetivar los fenómenos, los objectualiza y los degrada, y que al caracterizar los fenómenos los caricaturiza" (Sousa 1988: 32). Es esta tendencia a la simplificación de lo complejo, lo que motiva que el rechazo al positivismo por parte de la corriente humanista sea general. Se trata de un rechazo tanto de orden epistemológico como metodológico y teórico. En el orden epistemológico, se rechaza la concepción positivista de una ciencia que deba ser entendida a imagen y semejanza de las ciencias naturales, "y en la que los hechos sociales son meros datos, los individuos son informantes o encuestados y las relaciones sociales son simples correlaciones entre variables" (Karpati citado por Pujadas 1992: 36). Las críticas que las corrientes humanistas realizan de los procedimientos metodológicos del cuantitativismo, se centran sobre todo en el recurso casi exclusivo a la cuantificación y la utilización abusiva de la técnica survey, que es considerada como un instrumento incapaz de conseguir un conocimiento profundo de la realidad social, "pues reduce la complejidad del comportamiento humano y sus motivaciones a variables abstractas que olvidan la relación dialéctica entre la acción humana y la estructura social". (Ferraroti citado por Pujadas 1992: 25). El otro inconveniente del survey como procedimiento de análisis de la realidad es que resulta generalmente inconveniente para dar cuenta de los fenómenos de cambio social.

Puede decirse que los humanistas trabajan por y para el individuo, mientras el positivismo lo tiene menos en cuenta. Lo que sí parece claro es que en el positivismo el fin de la ciencia no es el individuo, y que en los beneficios de

la ciencia el individuo es marginal. Eso es razón suficiente para alertar a los médicos de la inconveniencia de separarse de la línea humanista,⁶ y de la necesidad de tener la cuenta el método cualitativo como una forma de prestar atención a las personas. Sin duda alguna este tipo de enfoques harían cambiar la acción terapéutica.

La cuantificación aparta de la realidad⁷. Intenta medir todo lo medible y rechaza aquello que no puede medirse: sentimientos, pensamientos, deseos, tristezas, dolores⁸. Medir cuantitativamente los sentimientos de un grupo social sin estar en contacto con él, parece irrisorio. Si se intenta la medición con un leve contacto porcentual, sometido después a múltiples medidas y a operaciones (cuando no manipulaciones estadísticas), se desvirtúa totalmente la idea principal.

La comprensión de los hechos sociales que tengan como fin al ser humano, su conocimiento, o sus relaciones; será más cualitativa, cuando se hayan entrevistado, con detenimiento, a mayor número de individuos⁹, o se haya observado con trabajo de campo su comportamiento; no cuantas más operaciones de cálculo se hayan efectuado. Cuanto mayor es el número de cálculos efectuados, más se multiplica el error, y aunque la medida fuese precisa,

⁶ La tecnología es la razón que esta haciendo que el médico se aparte de una línea humanitaria. Este cientifismo, al igual que la estadística y los porcentajes ayuda a crear una distancia que le separa del paciente.

⁷ Cuantificar es colocar la colectividad por encima del individuo, y es propio de las ciencias naturales, las ciencias sociales tratarían de las relaciones del individuo con el colectivo, y la psicología profunda, al individuo consigo mismo.

⁸ Todo lo que el individuo es capaz de crear "hacia adentro" no es medible y por lo tanto no es cuantificable. Así la relación médico enfermo, no puede ser medida en cuanto a los sentimientos que dicha relación genera en ambos. La medición de las relaciones médico enfermo, serán medidas en cuanto a tiempo dedicado, o por los resultados obtenidos.

⁹ En las técnicas cuantitativas, se considera que el número será (dependiendo de la investigación) el idóneo para cada caso pero con tendencia a mayor número mas fiabilidad. En las técnicas cualitativas, será más interesante la extensión de la entrevista que el número de ellas (también en dependencia de la investigación).

su imprecisión se multiplica por el número de operaciones efectuadas. Como afirma Sousa respecto al método cuantitativo: "los límites de este tipo de conocimiento son así cualitativos, y no superables con mayores cantidades de investigación o mayor precisión de los instrumentos" (Sousa 1988: 33).

El uso de métodos y técnicas cuantitativas tanto en las ciencias de la salud y en medicina especialmente es abrumador. Parece extraño que una ciencia, como la medicina, en principio humanística, se ha separado tanto del ser humano¹⁰. En esta investigación, se utiliza el método cualitativo, por creer que esta opción permite acercarse al ser humano y a su entorno social en los procesos asistenciales. Cuando cuantificamos, despersonalizamos. El método cualitativo nos permite tomar en cuenta el punto de vista de las personas implicadas en los procesos sociales. Ello es posible porque los datos se obtienen directamente de los individuos protagonistas de las situaciones. Si el método cuantitativo analiza números el cualitativo analiza significados. Si conocer es "dividir y clasificar, para después determinar las relaciones entre todo lo que se ha separado" (Sousa 1987: 15). Parece evidente que cualquier forma rigurosa de estudiar esas relaciones debe ser tomada en cuenta. Que el método cualitativo implique la subjetividad del investigador no significa que su "cientificidad" sea menor. Desde el momento en que el investigador reconoce esa subjetividad y expone los instrumentos con que ha intentado controlarla, la rigurosidad es idéntica a la de cualquier otra exploración científica.

Debe defenderse ante la comunidad científica que el punto de vista cualitativo es tan importante como la perspectiva cuantitativa. Son perspectivas complementarias; pero en último extremo lo que importa no es el número de años

vividos, sino la manera en que esos años han sido vividos. El diálogo con las personas es un buen instrumento para descubrir su punto de vista sobre la calidad de vida. Un diálogo lleno de matices que difícilmente pueden hallarse en una encuesta sociológica. Los sistemas nacionales de salud de los países que los poseen, o las instituciones que ejercen dichas funciones, deberían hacer suyo este discurso, y utilizarlo promoviendo el empleo del método cualitativo en la salud pública.

Debe tenerse la suficiente imaginación, individual y colectiva para entender, que las leyes de la naturaleza y las que relacionan a los individuos, aún siendo probablemente similares, se expresan de otro modo. En este momento, la metodología de las ciencias naturales, es un corsé que dificulta el progreso de las ciencias. Para estudiar fenómenos sociales como si fuesen fenómenos naturales, o dicho de otra manera, para concebir los hechos sociales como cosas, según propugnase Durkheim, es necesario "reducir los hechos sociales a sus dimensiones externas, observarlas y medirlas" (Durkheim 1987: 70). Las enfermedades, en este caso, no son solo cosas, sino procesos que afectan a los seres humanos. El proceso de enfermar es un hecho multicausal, que ha sido simplificado por parte de la medicina. Afortunadamente, las cosas parecen estar cambiando.

En salud se usa prioritariamente, el método cuantitativo y las técnicas a él asociado. La epidemiología, prototipo de análisis cuantitativo con confirmación estadística, abandona al individuo por la colectividad. Sus maneras de atajar las enfermedades, recuerdan de forma clarísima a la policía sanitaria de las épocas de la peste. Esos métodos, están en clara oposición con el libre albedrío: buscar

¹⁰ Es evidente que la sociedad es dinámica y siempre cambia. La medicina es una ciencia en la que los cambios en la actuación médica mediados estarían mediados por

La enfermedad del siglo

el beneficio de la mayoría no debe implicar hacer caso omiso de los derechos de la minoría. La protección de la mayoría no debe ser a expensas de la minoría¹¹. Se acepta el aislamiento de los enfermos que puedan ser perjudiciales a la colectividad y en condiciones aceptables para ayudar a su curación si es posible. Pero lo que es discutible y en la mayoría de los casos no se puede aceptar, desde el punto de vista del libre albedrío del ser humano, es la condena de los no contagiados, de los que la epidemiología considera a riesgo. Todas estas cuestiones deberían empezar a plantearse, pues cuando se de el caso la sociedad sola estará preparada, para reprimir los derechos y las libertades de los enfermos y de los que se consideren a riesgo.¹² Se piensa en grupos, despreciando al individuo.

La salud pública es la especialidad de la medicina, en donde los métodos cualitativos o semicualitativos, se utilizan más. Los semicualitativos serían aquellos que tras una entrevista o encuesta sencilla, se utilizan las matemáticas para establecer unos resultados. Un ejemplo de metodología, de este tipo de métodos serían los esquemas de Pinneaud (1992), en la determinación de prioridades en salud.

Estos métodos sirven de forma fundamental, para la planificación de la salud pública o de las necesidades de salud que perciben los técnicos en salud y la población. La población, es poco consultada, pero los movimientos ecologistas, y las organizaciones cívicas e incluso las de consumidores, cada día adquieren

la tecnología.

¹¹ La manera de enfocar el problema será diferente entre los expertos en salud y el profano que como dice Herzlich ; "el discurso del profano sobre la salud y la enfermedad es fundamentalmente un discurso sobre las relaciones entre individuo y sociedad" (Herzlich 1984: 82).

¹² Las epidemias, actualmente en la mayoría de los países africanos tienen tendencia a tratarse represivamente, como las grandes epidemias europeas de antaño. (La epidemia de virus ebola en verano del 1995)

más protagonismo, y hacen que las organizaciones oficiales tengan que hacerles caso. Cuanto más sea capaz, la salud pública, de trabajar con la metodología cualitativa, mayor será la fiabilidad de los análisis realizados por los salubristas.

La prevención y promoción de la salud, es un capítulo de la salud pública, que no siempre favorece al individuo. Se utilizó a principio de los años sesenta, y una vez evaluados dichos planes no demostraron la utilidad que se esperaba de ellos. Así los chequeos cardiovasculares que se hicieran populares no han demostrado su eficacia, hasta el punto de que ya no se realizan en la actualidad. Estos chequeos eran planificados desde unos presupuestos erróneos, derivados del cuantitativismo: cuantos más chequeos cardiovasculares se realicen más problemas cardiovasculares serán prevenidos¹³. Esto se ha demostrado falso, y hace pensar que aumentar el control quizás no genere más salud. Por estas razones planear la medicina preventiva, sin tener en cuenta el punto de vista de las personas, levanta cada día más voces en contra. Una de las más prestigiosas es la de Mckomic, que plantea que hay que dejar al individuo su derecho a enfermar, y que no deben ser manipulados los procesos naturales, sobre todo sin un claro beneficio orgánico.

Si nos acercamos a la medicina convencional, debemos acercarnos al ser humano y aceptar que en el multifactorial proceso de enfermar, uno de estos factores, es el derecho a enfermar que tiene el ser humano. Un derecho que no debe cuestionarlo la organización médica. El respeto al libre albedrío del ser humano, hará la enfermedad más individual, y cada uno tiene que tener la

¹³ Quizá el camino sería campañas de prevención y promoción de la salud en donde las personas pueden escoger libremente si desean tomar parte y realizar las actividades que la campaña recomienda. Hay que dar esa posibilidad, y con la información real de los beneficios y los riesgos que se derivan de la actuación de la salud pública.

La enfermedad del siglo

representación mental de su enfermedad.¹⁴ Cuando hablamos de calidad, nos referimos solo y exclusivamente, a tecnología, a estancias, a satisfacción en el trato recibido, listas de espera, ratios de camas población, ratios de médicos población. Entonces cuantificamos esas variables y decimos que eso es calidad asistencial, dentro de un sistema de salud.

La calidad asistencial, será la que se obtenga por la calidad de parámetros como, la relación médico enfermo, el apoyo de enfermería, la accesibilidad a la asistencia, la fiabilidad de la asistencia. Estas medidas aun siendo cualitativas se cuantifican, perdiendo su cualidad. Desde el momento en que son cuantificadas, están siendo despersonalizadas, abandonando al individuo, y priorizando al colectivo. Son mejores en términos relativos pero, no las ideales. Es un primer paso para cuestionar el cuantitativismo a ultranza, pero es preciso usar parámetros exclusivamente cualitativos. La calidad asistencial, que se considera fundamentalmente en los procesos de enfermar la podemos resumir en dos; el entorno y el sistema.

El entorno se refiere al apoyo de la familia o del entorno primario¹⁵ más cercano, el apoyo del colectivo, vecinos, amigos. Aquí entran todos aquellos que sin formar parte del sistema formal de asistencia, asisten de una u otra forma al asistible¹⁶ enfermo. La crítica del sistema sanitario y de salud, se realiza desde el punto de vista cuantitativo. Se utiliza la calidad como bandera sin que sea ejercida: así se computa el número de intervenciones, año, hospital y cama, como

¹⁴ Ya en este siglo, se empieza a creer que la enfermedad del carácter un resultado de la enfermedad, así Schopenhauer decía, "y la presencia de la enfermedad significa que la voluntad misma esta enferma". Kafka se expresaba de una forma similar y escribía en su diario " la infección de los pulmones solo es un símbolo", símbolo de una herida afectiva, " cuya inflamación se llama Felice" (Sontag 1980:68)

¹⁵ Se entiende por entorno primario a los que de forma más cercana lo asisten cuando la persona tiene la condición de asistible. Generalmente esta condición se da a los que conviven con él, sean o no familiares, pero pueden darse otras situaciones.

signo de calidad; cuando la calidad debería incluir los matices en torno a cómo han vivido estas personas el proceso de tratamiento. Cosa que a ningún sistema de salud parece importarle.

Para que se valore la calidad de los procesos, debemos en primer lugar, adaptar, todos nuestros sistemas de salud, en beneficio del paciente y su familia y no como en la actualidad, en beneficio del médico y del personal sanitario. Véase un ejemplo ilustrativo. Los pacientes, que deben acudir a las 8 horas de la mañana, en ayunas, a un gran hospital, y no entienden las instrucciones. Van preguntando a todo el mundo, y nadie sabe "ni quiere perder el tiempo" en responderles. Esta situación es común, y no extraña, y demuestra que el hospital esta pensado y diseñado para los que trabajan en él, no para los usuarios; los pacientes.

El modelo médico hegemónico¹⁷, suele analizar el sida desde un punto de vista cuantitativo. Aquí no hay metáforas al estilo de Sontag¹⁸. En esta investigación se pretende analizar la realidad desde una perspectiva cualitativa, que prescinde de los patrones clásicos cuantitativos, en la medida que prioriza los significados y las representaciones en un ámbito microsocial y entiende que el análisis de los microprocesos permite la comprensión de la sociedad (Haguette 1992:20). En este trabajo se prima la perspectiva de la persona sobre su propia realidad. De las diversas técnicas asociadas al método cualitativo, en esta investigación se utiliza principalmente la observación participante, el

¹⁶ Al respecto véase *El mito de la sociedad organizada*. J. De Miguel.

¹⁷ Es descrita por Freidson (1978), en donde el colectivo médico se organiza para desarrollar sus prácticas. Dicha organización es para impedir el intrusismo y la competencia. En ningún caso la organización no esta pensada para el beneficio de los pacientes.

¹⁸ Sontag en el libro *La enfermedad y sus metáforas* (1980) no se preocupa de las enfermedades físicas en sí mismas, se preocupa de las metáforas que dichas

análisis cualitativo de las historias clínicas (análisis documental) y en menor medida las entrevistas en profundidad de estilo abierto, no-directivas. La entrevista como fuente de información permite obtener datos secundarios y primarios, referentes, Jahoda en Minayo (1996:108) a “hechos, ideas, creencias, modos de pensar, opiniones, sentimientos, maneras de sentir, maneras de actuar, conducta presente o futura, razones conscientes o inconscientes de determinadas creencias”. Lo que hace que la entrevista sea un instrumento privilegiado de recogida de datos para las ciencias sociales es la posibilidad de ser reveladora de condiciones estructurales, de sistemas de valores, reglas y símbolos y al mismo tiempo tener la magia de transmitir a través de un portavoz, las representaciones de grupos determinados, en condiciones históricas, socioeconómicas y culturales específicas. Bakhtin (1986:36) considera la palabra como el material privilegiado de comunicación en la vida cotidiana. La palabra es la arena donde se confrontan los valores sociales contradictorios. La técnica de observación participante (O.P.) se define: “como un proceso en el cual se mantiene la presencia del observador en una situación social, con la finalidad de realizar una investigación científica. El observador está en relación cara a cara con los observados y, al participar de la vida de ellos, en su escenario cultural, coge los datos. Así el observador es parte del contexto bajo observación, al mismo tiempo modificando y siendo modificado por ese contexto” Schwartz y Schwartz en Minayo (1996: 135).

En este tipo de técnica de investigación el investigador hace una observación de los espacios, objetos y símbolos, observa las personas, las actividades, los comportamientos, las interacciones verbales, los modos de

enfermedades llevan consigo como peso agobiador o carga emocional. Es decir, analiza los significados de las enfermedades.

La enfermedad del siglo

hacer, de estar y de decir, observa las situaciones, los ritmos, los acontecimientos. Participa de una manera o de otra, en la cotidianidad de esos contextos y de esas personas. Haciendo de un modo continuado y prolongado, registrando diariamente y sistemáticamente: a) observaciones e informaciones; b) reflexiones teóricas y metodológicas; c) impresiones y estados de espíritu.

La pesquisa de campo suele incidir sobre una pequeña unidad social. Un barrio, un grupo o algo delimitado. En nuestro caso fue un grupo de dieciocho personas portadoras de VIH+ de tres instituciones hospitalarias. No es difícil de imaginar que la presencia de un investigador no puede dejar de ser notada y de revelarse como interferente con el entorno. Hablar con las personas, hacer preguntas, participar en algunas de las actividades sociales que habitualmente ahí se procesan, es algo que interfiere. Así, la presencia del investigador en el terreno introduce una serie de nuevas relaciones sociales. A medida que el trabajo de campo se desarrolla, las relaciones entre observador y observados se reorganizan, y también el propio tejido social en análisis. En la interacción social no se puede no comunicar ya que el "silencio del observador" es altamente comunicante. Además, en un marco social cualquier que él sea no se puede dejar de establecer relaciones sociales. Schwartz y Schwartz (en Haguette 1992: 71-74) consideran que el papel del observador puede ser tanto formal como informal, encubierto o manifiesto. Con relación al tiempo, se puede emplear mucho o poco tiempo en la investigación. En lo que se refiere al papel del observador participante, puede ser una parte integrante de la estructura social o ser periférica a la misma. Así, entre las tres instituciones se utilizaron estas diferentes variables en la investigación.

Como explicitan dichos autores, el observador tiene un papel activo pues modifica el contexto y recibe influencias del mismo. De ahí que se diga que es un método violento. Violento, para quien empieza a ser observado; violento, para quien, observa. Es una relación donde la sospecha etnocéntrica es normalmente introducida. Así, para terminar con la sospecha, el investigador de campo es ritualmente introducido, por el grupo que estudia, en el universo de ese grupo. Es decir, una forma de construir el objeto de pesquisa por medio de la aculturación progresiva y de la endoculturación permanente del investigador, en el aprendizaje del conocimiento del grupo que estudia como si fuese miembro del propio grupo. La llegada del investigador al local a estudiar es de cierto modo, el resultado de una elección basada en las hipótesis que quiere estudiar.

En este método de investigación, es a través de la observación directa¹⁹ y de la comunicación con los otros, procesos de interacción que tienen por soporte un marco de relaciones sociales en que están insertos los observados como el observador, que la información sobre las realidades sociales que pretendemos conocer nos llega.

En esta técnica, el principal instrumento de investigación es el propio investigador y los principales procedimientos son la presencia prolongada en el contexto social en estudio y el contacto directo, de primera mano, con las personas, las situaciones y los acontecimientos. En el plano de aplicación de

¹⁹ El concepto de "observación directa" es por veces utilizado en un sentido restringido, para designar el conjunto de técnicas de observación visual y auditiva, no envolviendo interacciones verbales específicas con el observador y suponiendo frecuentemente el anonimato de este. Según Morris Zelditch (en Silva 1987: 140) la observación directa participante y continuada, incluyendo la charla y la entrevista informales, son la técnica más adecuada para la captación de los acontecimientos, prácticas y narrativas. Por ejemplo - la observación participante es fundamental para la obtención de

las técnicas se intenta que la identidad del investigador, los roles que él tiene que desarrollar en aquel contexto y la permanencia de su presencia en el terreno que la unidad social en estudio de alguna manera lo "digiera". Es decir, hay que reorganizar el tejido social de modo que la presencia del investigador no sea un obstáculo. Esta redefinición permite al investigador tener acceso a muchos de los espacios y a muchas actividades cotidianas, sin que eso cambie el curso normal. Aún en el plano de la aplicabilidad de las técnicas de investigación, se procura privilegiar la informalidad. La participación informal en las más distintas situaciones y la charla informal en esas situaciones, son las técnicas nucleares de la pesquisa de terreno. Se puede decir, que la investigación de terreno es, un arte de obtener respuestas sin hacer preguntas. Las respuestas se obtienen por flujo de la charla informal y de la observación directa, participada y continua. Por veces, algunas de las informaciones más significativas no son las que el investigador obtiene a través de sus preguntas, mas de las preguntas que sus interlocutores hacen a él. Este fenómeno ocurre a lo largo de toda la pesquisa, mas es particularmente cierto en los primeros contactos. Las informaciones más significativas son las que aparecen no-solo de las interpelaciones, sino también de las acciones a que es sujeto.

Es común en este tipo de metodología cultivar una relación más intensa con algunas personas -los llamados informantes privilegiados. Interlocutores preferenciales con quien se contacta más intensamente o de quien se obtiene información sobre aspectos a los que no puede tenerse acceso directo. El objetivo es múltiple- primero, es un imperativo práctico de la inserción en el tejido social local; segundo, se procura observar sistemáticamente los

informaciones sobre comportamientos, discursos y acontecimientos observables, mas que pasan despercebidos a la consciencia explícita de los actores sociales.

respectivos cuadros de vida y comportamientos así como observar con pormenor las secuencias por que pasan los procesos de relacionamiento de ellas con el investigador. Este acompañamiento cercano posibilita observar la multiplicidad de facetas de las redes de relaciones en que están inseridos, de las prácticas de lo cotidiano, de las estrategias de vida, de los cuadros de representaciones sociales respectivos; tercero, es una permanente fuente de información sobre otras personas, de los aspectos del contexto social en estudio y de los acontecimientos que en elle se van desarrollando. Los "informantes privilegiados"²⁰ son escogidos por tener posicionamientos llaves en la unidad social en estudio.

La elección por el estudio de tipo etnográfico estuvo, pues, basada en la posibilidad de que el investigador, como profesional que actúa en la práctica, podía acceder de forma directa a las observaciones, comportamientos y vivencias, y, al mismo tiempo, hacer, a partir de ahí, un estudio crítico de esa misma práctica.

El sujeto será el paciente, durante todo su proceso, el antes, durante y después de estar etiquetado de seropositivo. En esta investigación se pretende responder a las preguntas de si dicho proceso es definido o no como un estigma: averiguar de qué modo se articulan los sistemas formales e informales a la hora de prestar asistencia. También se busca saber los itinerarios asistenciales por los que transitan las personas afectadas de VIH dentro de los sistemas formales de asistencia. Se intentará demostrar que cuanto más cualitativa sea la relación seropositivo/institución formal, influenciará mejorándolo en la imagen social. Se

²⁰ La enfermera, por ser la persona que más tiempo pasa junto al enfermo, es quien mejor puede contactar con el, conocer sus necesidades y saber qué información desea y espera obtener sobre su dolencia. Por esta misma razón es quien, más fácilmente, podrá dar una explicación continuada y comprobar su comprensión.

La enfermedad del siglo

trata, finalmente de saber de qué modo valora el seropositivo/a el papel de las redes familiares y de amistad.

En el proceso asistencial del portador VIH+ participan muchos elementos: el equipo médico, la familia o el entorno primario y todos aquellos sujetos que interaccionan con la persona a lo largo del proceso asistencial, como el personal de enfermería, los amigos, y el personal no sanitario. En el proceso asistencial existe un antes en el que la persona empieza a plantearse que se está produciendo un cambio en su vida (sistema bio-psico-social). En el proceso existencial existe también un durante, en el cual la persona acepta su cambio de identidad y acepta desempeñar su rol de paciente. Asimismo, en el proceso asistencial existe un después en el que el paciente supera la enfermedad y recupera su identidad social normal, en el caso del seropositivo como se trata de una enfermedad crónica esta fase no existe.

Esta investigación se ha desarrollado desde un punto de vista decididamente cualitativo. El método cualitativo es el que estructura la recogida de datos y también el que articula su análisis. Hay muchas maneras de recoger datos y hay muchas maneras de analizarlos. El punto de vista que ofrece el método cualitativo no es mejor que los demás métodos de análisis de la realidad. Pero tampoco es peor. Simplemente es diferente.

De las diversas técnicas asociadas al método cualitativo, en esta investigación se utiliza principalmente la observación participante, y en menor medida las entrevistas en profundidad, así como el análisis cualitativo de las historias clínicas (análisis documental). En mi experiencia como psicoanalista y psicoterapeuta solía recoger un detallado diario en el que resumía las experiencias de los casos mas sobresalientes de mi practica diaria. En realidad

La enfermedad del siglo

yo estaba escribiendo un "diario de campo" sin saberlo. Estas anotaciones me han servido para reconstruir los procesos asistenciales en el caso de las personas VIH. De este modo he efectuado una re-lectura de las historias clínicas escritas por mí, buscando saber: el modo en que las personas sienten su enfermedad y el modo en que son asistidas por su entorno formal e informal.

El uso de los diarios de campo es una práctica usual y casi obligada en Antropología Social. En el diario, los antropólogos escriben los acontecimientos que contemplan mientras comparten la vida cotidiana de un determinado grupo social. Debo reconocer que mi "diario de campo" no se acuerda con la ortodoxia científica de la antropología. Cuando lo escribí, no sabía que estaba haciendo un diario de campo. Pero en cualquier caso, su existencia me ha sido muy útil tanto para la re-lectura de las historias clínicas, como para reordenar y recuperar impresiones y observaciones, que de otro modo hubiera olvidado.

La observación participante ha sido criticada desde el positivismo porque se supone que implica ciertas dosis de subjetividad. Por supuesto, así es. Pero la subjetividad está en todas partes. La ventaja de las personas que investigan con observación participante es que son conscientes de esa variable y procuran controlarla. Algo que, por el contrario, raramente sucede en los estudios que parten de la abstracción numérica. En el fondo, el miedo a la observación participante es el miedo al compromiso: la realidad, a veces, es tan dolorosa que el científico acaba implicándose en ella. Eso mismo le sucedió a Engels cuando describía las condiciones de vida de la clase obrera inglesa. Eso mismo les sucedió a los antropólogos que terminaron por denunciar la explotación imperialista y colonial. Eso mismo me ha pasado a mí, y finalmente he dejado de considerar a los pacientes como objetos sobre los que operar una técnica

médica, para considerarlos como seres humanos capaces de sufrir. Si la subjetividad produce estos sesgos, entonces la subjetividad vale la pena.

Este trabajo ha sido realizado tras algunos meses de observación participante como investigador/psicoterapeuta²¹. La autoridad que me permite escribir sobre el sida no es una autoridad de técnico de salud mental. Es la autoridad que confiere haber contemplado los problemas humanos. Sobre ellos, sobre un problema de salud, versa este trabajo. Existen muchas recomendaciones sobre la necesidad de tratar monográficamente los problemas de salud: "recomendamos para el futuro la elaboración de monografías sobre enfermedades o tipos de enfermos específicos en las que el material usado preferentemente sea la observación participante o el estudio en profundidad de un número reducido de casos" (Duran 1983:29).

Dentro de las restantes técnicas de la metodología cualitativa existen otras realmente originales. Una de ellas es la que emplea Angueira (1989) quien "utiliza su experiencia autobiográfica de una agresión sexual, como base para una reflexión sobre el papel de los roles sexuales en la sociedad caribeña. Utilizó como base de su trabajo las historias clínicas, como papel central para con ellas elaborar historias de vida" (Pujadas 1992: 50). Eso es un ejemplo de relectura de historias clínicas. Por supuesto, el hecho de haber sufrido una agresión sexual, da a la autora una cierta autoridad a la hora de investigar el tema: saber qué preguntas son las importantes (y saber cómo hacerlas). De algún modo la legitimidad de mi investigación es similar a la de Anguera: mi práctica profesional

²¹ El investigador formó parte de la plantilla del HCB entre 1996 y 1997, del HSM 2º. Semestre del 97 y del HCPOA 1º. Semestre de 1998 siendo así posible acompañar a los informantes en diferentes fases de su enfermedad, así como mantener contacto con los mismos en diferentes momentos de su proceso de vida.

me ha permitido muchos meses de observación participante²². Soy yo quien refiere sus experiencias como especialista durante el ejercicio de mi profesión. Experiencias profesionales de una enfermedad en concreto: el sida y su tratamiento.²³ Aunque hay que reconocer que, si además hubiera sido yo mismo un enfermo de sida, la legitimidad sería mayor si cabe.

Hay que tener el valor de recomendar este tipo de trabajos, en un momento en el que se piensa que si no se presentan grandes series parece que no haya nada que decir. Creo que las series pequeñas, utilizando técnicas cualitativas tienen cabida dentro de la metodología de investigación en salud pública. La epidemiología y la bioestadística son importantes. Pero la salud pública es algo más que eso. Debe incorporar otras perspectivas. Otras posibilidades. Debe innovar. Debe ser (realmente) pluridisciplinar. Esta investigación es un intento por conseguirlo.

Si uso el método cualitativo, es porque en este trabajo se prioriza el punto de vista de las personas respecto a su enfermedad.

Intentaré no hacer juicios de valor para que así el resultado sea consecuencia de una realidad y no de "mi realidad". Sé lo difícil que ello resulta. Se utilizan como documentos para reconstruir los procesos asistenciales en el caso del sida un total de 18 historias de vida. Estas personas tienen una serie de características comunes: a) Tienen edades comprendidas entre 25 y 39 años; b)

²² Según Schwartz y Schwartz (en Haguette 1992:71-74) el papel del observador puede ser tanto formal como informal, encubierto o manifiesto, mas en cualquier caso siempre un papel activo pues modifica el contexto y recibe influencias del mismo. En la medida en que el investigador acumuló dos funciones (investigador y terapeuta) por un largo período de tiempo, queda evidente la participación activa.

²³ La organización del desarrollo de la etnografía, será como realmente se organiza en la medicina libre. Se harán comentarios de índole sociológico. Será como una enfermedad pero visto desde la perspectiva no médica. Será una perspectiva antropológica, un estudio de las relaciones paciente especialista. Se mantienen al resto de los

Han sido tratados en un centro hospitalario; c) Han sido diagnosticados de portadores VIH+; d) Tienen su capacidad intelectual y volitiva conservada; e) Son personas que llevan una vida activa²⁴

Vamos a intentar explicar el por qué de estos condicionantes. Lo de pacientes que tengan una actividad, en su vida habitual, hace que la muestra sea más uniforme, y que por otro lado, en una población de 18 portadores VIH+, uno o más pacientes, que por una enfermedad crónica, estuvieran altamente discapacitados, sesgaría la muestra.²⁵

Este es un estudio eminentemente descriptivo. Se trata de describir un proceso asistencial para detectar los fallos y las correcciones que en él debieran realizarse. Se eligió estudiar el grupo de portadores VIH+, con edad entre 25 a 39 años, de ambos sexos, con diferentes niveles socioeconómicos. Como el investigador formó parte de la plantilla del HCB entre 1996/97, fue posible acompañar a los informantes en diferentes fases de su proceso de reacción psicosociológica a la seropositividad, así como mantener contacto con los mismos en diferentes momentos de su proceso de vida. Así el diario de campo constó de registros de expresiones y diálogos, descripción de situaciones, transcripciones de actitudes y rutinas de trabajo.

Se realizó un estudio comparativo, desde el punto de vista cualitativo, entre la realidad española, la portuguesa y la brasileña. El objetivo era hacer paralelismos entre algunos rasgos existentes en la dinámica de trabajo en el centro portugués, brasileño y en el español, incluyendo en ellos elementos

protagonistas, en cada momento que su presencia tiene relevancia. Los lugares se describirán, con mas o menos exahustividad, según tenga mayor o menor relevancia.

²⁴ Definida como persona que no necesita ninguna ayuda para realizar los actos cotidianos como lavarse, vestirse, comer y que pueda realizar alguna actividad laboral o intelectual fuera de su domicilio.

culturales y sociales inherentes en ambos países al proceso de vida de la persona seropositiva. En la institución española (HCB), como el investigador formaba parte del equipo profesional, fue posible realizar observaciones y participar en diferentes espacios formales (reuniones clínicas, dinámicas de grupo, contactos con familiares, etc.), así como en situaciones informales (con el portador, familiares y amigos en las comidas, en el pasillo y otras actividades) ocurridas en la institución hospitalaria. En las otras instituciones HSM y HCPOA se realizó una visita, en la que durante seis meses se vivenció con el equipo todas las actividades de rutina desarrolladas por el mismo en la institución, y se estableció contacto con los profesionales y los seropositivos en proceso de apoyo psicoemocional. La proximidad y la convivencia -guardando las diferencias relativas al tiempo de convivencia transcurridos en las instituciones- con estas realidades permitió hacer un estudio de los fenómenos observados y experimentados por la persona con la finalidad de "ver el mundo con los ojos de los investigados" (Haguette 1992:67). Las vías no discursivas, como la observación de los rituales de trabajo en la institución, la rutina de acción de los diferentes grupos profesionales, las actitudes y fases del seropositivo y también de los familiares, fueron fuentes que permitieron hacer un análisis desde dentro. Así se pudo llegar a un análisis de la cotidianidad de la práctica asistencial y de la vivencia de la persona de esta realidad, para posteriormente procurar conocer la influencia de este contexto en su vida. La observación participante se hizo por medio de la observación directa de las rutinas de las personas en proceso de rehabilitación, principalmente en España. El proceso vivido por este grupo de personas se analizó, en un primer

²⁵ En una muestra de un número reducido de casos, será más válida cuanto más homogénea, por esto no debe permitirse la dispersión de los casos.

momento, desde una perspectiva microsocial en la institución. En el quehacer del centro se observan importantes detalles de la vida diaria de los asistidos, así como del comportamiento social entre ellos y el equipo profesional, y también las actitudes de la red social en el hospital.

Los itinerarios de las personas en su proceso de asistencia fueron evaluados en la medida en que caracterizan diversas etapas de su vivencia, las cuales generan, como consecuencia, diferentes percepciones de su estado físico y emocional y repercuten a su vez de forma directa en sus comportamientos y planteamientos de vida. Las entrevistas realizadas con los seropositivos también permitieron conocer las etapas por ellos vividas. Las entrevistas fueron realizadas de forma individual, y personalmente por el investigador. El modelo de entrevista seleccionado fue la semiestructurada, también denominada abierta, es decir, no hay una secuencia rígida, el entrevistador no se detiene en formulaciones prefijadas sino que introduce preguntas o hace intervenciones con el fin de profundizar en las informaciones y opiniones (Minayo 1996:122), y de esta manera permitir que el entrevistado se exprese y que se respete el énfasis puesto en los aspectos que él considere importantes, y no en los que el entrevistador cree esenciales. Las entrevistas preparadas con anticipación -de acuerdo con un guión establecido- fueron grabadas con el permiso del entrevistado. Entrevistador y entrevistado no eran extraños uno para el otro en el HCB, pues habían tenido un contacto directo o indirecto durante el paso por el servicio de psiquiatría en alguna fase de su proceso asistencial. En el HSM y HCPOA, el contacto se produjo mientras participaba de algunas actividades con el equipo y posteriormente se les entrevistó. A las personas entrevistadas, de las distintas instituciones, se les

consultaba si querían colaborar con la investigación, se les aclaraba que el estudio no tenía relación con la institución sino que se trataba de un estudio universitario independiente. Se explicaba a las personas que el interés de este trabajo residía en conocer su experiencia vivida en la situación propiamente dicha de enfermos, y por esto la necesidad de considerar todo el proceso desde el momento de sospecha de su seropositividad.

De una manera general las personas se mostraban dispuestas a participar, se supone que por dos razones principales. Primera, porque la experiencia de ser entrevistado no era nueva para las personas, puesto que previamente ya había vivido la situación de manera formal con algunos profesionales de las instituciones: psicólogos y médicos fundamentalmente. Segunda, porque hablar de su situación era algo que empezaba a formar parte de su cotidianidad, ya que en general lo hacían con sus amigos, familiares y con el personal sanitario que convivía con ellos, como suele ocurrir con el psicólogo y el personal de enfermería.

Si la posición de asimetría entre entrevistador y entrevistado debe ser comprendida de forma crítica, no se puede tampoco dejar de considerar, dentro de la perspectiva del interaccionismo simbólico y fenomenológico, que entre ambos hay una acción y reacción durante el proceso de contacto. En el caso de un estudio cualitativo, la implicación entre investigador e investigado es vista como posibilidad de profundizar la relación intersubjetiva, y así se considera el aspecto afectivo, existencial en el contexto estudiado como condición para el éxito de la investigación cualitativa (Minayo 1996:124). El investigador es parte del contexto en investigación, al mismo tiempo modificando y siendo modificado por este contexto.

Protocolo utilizado:

La guía que se expone a seguir fue adaptada en su secuencia y énfasis de acuerdo con la persona entrevistada y la situación en que se desarrolló la entrevista. Es decir, se aplicaron las variaciones que se consideraron necesarias en cada caso, según edad, nivel cultural, tiempo de información del diagnóstico, estado emocional del informante, y local de la entrevista.

Guía de la entrevista:

I - La construcción social del sida en el ámbito formal/institucional.

1. Sentirse ¿enfermo?

- 1.1 Percepción de las consecuencias de ser VIH+
- 1.2 Primeros cambios
- 1.3 Participación de la familia

2. Proceso de asistibilidad

- 2.1 Interacción profesional sanitario - asistible (persona VIH+)
- 2.2 El contexto y la intervención terapéutica
 - 2.2.1 Proceso de conocimiento del pronóstico y el contacto con los síntomas
 - 2.2.2 Contradicción entre estar y sentirse "enfermo" (reacciones del individuo, y red social).
- 2.3 Significado de ser portador VIH+.
 - 2.3.1 Aprendizaje y adaptación de nuevas conductas.
 - 2.3.2 Normalidad y VIH+.
 - 2.3.3 Enfermedad y VIH+.
 - 2.3.4 Apoyo psicosocial y nuevo status serológico.
- 2.4 Intercambio entre los portadores VIH+.
- 2.5 Impacto con el ambiente exterior.

II - La construcción social del sida en el ámbito informal/sociofamiliar.

1. Materialización (Reinserción y adaptación) de la persona VIH+ en el contexto familiar.

- 1.1 El significado de vivir con VIH+.
- 1.2 Organización del ambiente doméstico.
- 1.3 Relación familiar, de amistad, nuevos hábitos, necesidades y cuidados personales.

2. Representaciones sociales del portador VIH+ (percepción de la reacción en los contactos mixtos y entre iguales, y de los conocidos de antes y después del diagnóstico).

3. Proceso de elaboración de los cambios (rutina, valores, descubiertas, relación social).
4. Sistemas de apoyo de la red social.
5. Articulación de nuevos estilos de vida.
6. Portador VIH+ y sexualidad.

Cabe ahora explicitar la sistemática adoptada para identificar los informantes. Se incluyó como informantes a los portadores VIH+ y a los que por su cercanía con las personas VIH+ son anotaciones de la observación participante en las instituciones donde se realizó la investigación. Para mantener el anonimato de los informantes y para identificarlos en el texto, se adoptó un sistema de siglas. Así la primera sigla corresponde al nombre del país; la segunda, al número de la entrevista.

* * *

Desde una perspectiva histórica y de análisis conceptual de las nociones de estigma, desvío e identidad se intentó comprender las distintas teorías subyacentes a la lectura sobre la situación actual de los portadores y enfermos de sida en Barcelona, Lisboa y Porto Alegre. La delimitación de estos constructos es fundamental para el análisis del papel de los discursos y de las prácticas en la reconstrucción social a que están sujetas las personas portadoras de VIH. Solamente delimitando éstos, podemos lograr hacer un abordaje desde una perspectiva psicosocial, base para la comprensión del fenómeno tan complejo que es la re-construcción "en el sentido ontológico y fenomenológico de la palabra" de la identidad social de la persona con anti-cuerpos VIH+ ya que su

re-ubicación social depende no solamente de su inversión personal sino que también es consecuencia de las actitudes éticas y axiológicas de los demás actores sociales de su entorno. Como decía un gran poeta brasileño, Carlos Drummond de Andrade: "Ningún hombre es una isla" ni una monada en sentido Leibnitziano, si las acciones de los otros hombres afectan a un hombre, los actos de un hombre reflejan en los demás. El hombre tiene esta característica importante de al mismo tiempo ser el sujeto de la historia y el objeto de esta misma historia. El hombre está condicionado por la estructura social donde vive pero él también puede contribuir a reforzar o cambiar esta misma estructura.

Una vez delimitados los constructos teóricos se pasó a elaborar las tres hipótesis de nuestra investigación teniendo siempre presente el hecho de que se trata de una investigación de cariz marcadamente comparativa entre países que aparentemente son muy distintos al nivel económico, político y principalmente cultural. Analizar como se manifiestan estas diferencias con relación al proceso asistencial a las personas VIH+ y al modo como se articulan los sistemas formales e informales en la hora de intervenir en el proceso asistencial son los retos que nos propugnamos evaluar.

Metodológicamente tratase de una investigación cualitativa y dentro de las técnicas en que se basa el estudio cuantitativo se utiliza las entrevistas semi-estructuradas, la investigación documental y la observación participante. La gran ventaja de la entrevista es que siendo basada en el hablar o expresión oral -y siendo este instrumento de expresión de valores, normas y símbolos-, puede expresar las representaciones que tienen grupos o personas, en determinada condición social-cultural-económica-política, en determinado momento histórico. Esta posibilidad de la entrevista expresar, no solo visiones

particulares sino también visiones de grupo, apunta para la importancia, de diversificarse los actores o informantes, en una investigación, para que la representatividad de la información no tenga un "bias" muy fuerte. La entrevista semi-estructurada revelase un instrumento privilegiado para interpretar el proceso social a partir de las personas involucradas, en la medida en que se considera que las experiencias subjetivas son datos importantes y que hablan más allá y a través de ellas. Se ha procurado utilizar las entrevistas no en su totalidad por su extensión y porque no tenía sentido transcribirla en su integridad. Lo que se ha procurado hacer es explotar trozos de la entrevista que resaltasen el contenido que se juzgaba más importante, pero con el cuidado de situar al lector en el contexto en que la declaración fuera hecha, preservando con esto en su integridad la intencionalidad del hablar del informante. En el presente estudio, se procura diversificar los informantes y lo que representan. Así son entrevistadas personas portadoras de VIH, médicos, enfermeras, personal ATS, familiares y amigos de personas con trastorno de inmunodeficiencia adquirida, o sea personas que están involucradas en el tema y que participan o participaron de la historia reciente del tema. Sus visiones hacen parte de las verdades parciales que componen el objeto investigado. Las limitaciones que pueden sufrir las visiones de los informantes son inherentes a la investigación. En la averiguación documental se hace uso de documentos de fuentes primarias, tales como: historias clínicas, y de fuentes secundarias: libros y otros materiales disponibles sobre el tema. La observación participante está implícita en toda la investigación ya que el investigador ha hecho parte de las distintas plantas hospitalarias analizadas.



CAPÍTULO 3

ANÁLISIS DE DISCURSOS

“A veces creo que dejo de creer en mí. A veces creo que soy lo que quiero ser sin serlo y vivo con la condición de quererlo creer. Quizás sea cierto o válido, tal vez. Pero en lo más hondo de mi corazón tardó cuando creo creer todo eso confío en que, hasta el momento, ha sido la única sinceridad y honestidad que me ha hecho permanecer.

Con el paso del inevitable tiempo me he dado cuenta de que la expresión del más libre sentimiento me hace cada vez más ligero, más volátil, en una realidad que no dejaría de ser la misma pero que así dejo entrever que lo más bello del mundo no es decir lo que piensas sino lo que crees pensar. Y aunque Pessoa diga que: Pensar es estar enfermo de los ojos, yo enfermaría por dejar de pensar en dejar de expresarme sin comas ni artífugos que degradaran el paso de la vida ante mis ojos.

Pudiera ser que el día más insospechado muriera yo con la sabiduría de tener en mi conciencia algo más que la satisfacción de haber generado una simple ingenuidad. Y digo sabiduría porque una vez muerto se acabaron los misterios que hasta entonces nos hicieron prevalecer...”

Domingo Tejada Moreno *El Eclipse de mi memoria*

Esta investigación se desarrolló en tres servicios de psiquiatría y psicología médica de instituciones¹, hasta cierto punto similar. Las tres se dedican al apoyo, tratamiento y rehabilitación psicosocial de personas afectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y de sus familiares. Hasta hace unos años, las personas VIH eran consideradas como casos sin esperanza, es decir, condenados a una vida que los llevaría en un plazo corto a una muerte llena de sufrimiento y degradación humana. El surgimiento de nuevos fármacos designados como inhibidores de proteasa² e inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa³ y su consecuente aplicación combinada, el llamado "cocktail" -por ejemplo una persona VIH toma una media de 15 a 20 pastillas por día- hacen que sobrevivan con calidad de vida aquellos que hasta entonces eran no más que moribundos. En los últimos cuatro años y medio esta enfermedad mortal se transformó en una enfermedad crónica.

La constitución de servicios especializados sea multi, pluri y/o interdisciplinario contribuyó de forma notable a alargar su vida y a cambiar su pronóstico⁴. A pesar de que las etapas que la persona atraviesa son siempre más

¹ En España (Barcelona - Hospital Clínico y Provincial de Barcelona "HCB"), en Portugal (Lisboa - Hospital de St^a. Maria "HSM") y en Brasil (Porto Alegre - Hospital Clínicas de Porto Alegre "HCPOA")

² Indinavir (IDV), Ritonavir (RTV), Saquinavir (SQV), Nelfinavir (NFV) y Amprenavir (AMV).

³ Nevirapina (NVP), Delavirdina (DLV) y Efavirenz (EFZ)

⁴ El número de casos nuevos de sida ha disminuido más de un 60% en los últimos cinco años debido al conjunto de los avances de la lucha contra el sida, tanto en la prevención como en la asistencia sanitaria, pero fundamentalmente es atribuible a los nuevos tratamientos antirretrovirales. Los enfermos de sida viven más tiempo, y el número de personas que han tenido un diagnóstico de sida y que permanecen con vida ha aumentado vertiginosamente. En la década de los ochenta la mortalidad era de un 80% hoy en día no ultrapasa los 43%. El mayor descenso se registró entre 1996 y 1997, mientras que en los últimos años la incidencia tiende a estabilizarse.

o menos similares, se darán variaciones según la institución donde se le ha atendido, trátase de un hospital general o de un centro especializado de apoyo a personas VIH+. En ese sentido el sociólogo no sólo se ocupa de analizar la estructura de la organización y sus funciones y características principales, sino también el tipo de relación que en ellos se establece. Esta es la razón por la cual se efectuará en primera instancia un análisis de las organizaciones en cuestión para ver luego qué tipo de sensación produce al usuario la institución que le ha atendido.

Los hospitales actuales son desde un punto de vista sociológico, una organización compleja que posee una jerarquía de status y de roles, derechos y obligaciones, actitudes, ideas y metas. Si en el pasado eran sitios donde la gente iba para morir, hoy se han convertido en centros donde la gente busca su curación o asistencia. Los hospitales han experimentado una serie de transformaciones que vale la pena mencionar (véase la **tabla 3.1**). Así en las dos últimas décadas, el papel de los hospitales y el proceso de hospitalización experimentarán diversos cambios que se evidencian tanto en la institución hospitalaria como en las expectativas que los/as usuarios tienen de la misma. Este cambio de enfoque se observa en el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia, que en su edición del año 1992 define hospital como "establecimiento destinado al diagnóstico y tratamiento de enfermos, donde se practican también la investigación y la enseñanza", mientras en las ediciones anteriores lo definía como "establecimiento en el que se cura a los enfermos, por lo general pobres". El sector hospitalario tiene como objetivo coordinar y

Tabla 3.1
Modelo comparativo hospitalario.

<u>HOSPITALES</u>	
EN EL PASADO	EN LA ACTUALIDAD
Institución caritativa	Centro de utilidad pública
Refugio para pobres	Centro de trabajo para trabajadores de la salud
Organización con objetivo único	Organización con objetivos múltiples
Ocuparse de los enfermos	Curar a los enfermos

Fuente: Elaboración propia.

organizar las diversas funciones de asistencia, diagnóstico y las de curación. Ante la complejidad organizativa surgen diversos tipos de funciones: el médico, el asistencial y, como resultado de esta estructura, se hace necesario un tercer sector que es el administrativo, el cual se ocupa de la satisfacción de las necesidades institucionales y del mantenimiento y el desarrollo de la organización. En las últimas décadas el sistema organizativo del sistema hospitalario experimenta diversos cambios provocados por factores que, en la mayoría de los casos, tienen su origen en los cambios que se producen en la sociedad. Los hospitales pasan de ser las instituciones donde son atendidas las personas con menos recursos a centros en los que se desarrolla una medicina de calidad y a los que acuden usuarios/as procedentes de diversos estratos sociales.

Es importante tener en cuenta que no todos los hospitales han experimentado la misma evolución y que no todos cuentan con los mismos recursos. En síntesis, cada hospital es único en su tipo funcionando bajo condiciones (económicas, políticas y sociales) que lo diferencian de los demás.

Según R. Coe, podemos decir que las características básicas de los hospitales son en primer lugar de un sistema de doble autoridad, es decir, la autoridad administrativa, que regula el funcionamiento del hospital, decide y administra los presupuestos y que tiene un origen racional legal según las ideas de Weber, y por otra parte la autoridad médica que regula todo lo relacionado con el enfermo; su poder es carismático e históricamente los médicos han sido considerados como sinónimo de Dios ya que tienen poder de decisión sobre la "vida" y la "muerte". Es normal que puedan surgir conflictos entre ambos tipos de

autoridad, particularmente entre directores y el resto del personal médico; en segundo lugar, una gran división del trabajo consecuencia directa del elevado desarrollo tecnológico que hace que el hospital funcione como una gran empresa en la que cada especialista⁵ debe desarrollar una función determinada. Aunque en el ámbito técnico pueda considerarse ello como un progreso, tiene sus inconvenientes a escala humana, pues el paciente recibe una asistencia muy fragmentada, se convierte en un objeto, en un número con una determinada sintomatología en el ámbito orgánico y/o psicológico, en el cual la persona en sí no cuenta para nada. Lo fundamental es poner rápidamente un nombre a la enfermedad, lo que se conoce bajo el nombre de "teoría del etiquetaje", para luego pasar al siguiente paciente. En general no se averigua nada sobre su vida, familia, trabajo, sentimientos, proyectos, etc., excepción para la especialidad de psiquiatría o psicología, en la cual los "life events" son condición sine qua non para la evaluación diagnóstica de la calidad de vida de la persona. En la mayoría de las especialidades médicas no se da ningún tipo de explicación al paciente, nadie se hace responsable. El paciente, más aún si pertenece a estratos inferiores como es la mayoría de los usuarios de los hospitales públicos, no se atreve a preguntar, pues se siente empequeñecido frente a la institución, y por lo general se queda con sus dudas y angustias, la consecuencia inmediata es abandonar el tratamiento. Además de la excesiva especialización, surge aún otro tipo de problema: la falta de comunicación entre el personal. En la actualidad este problema suele solucionarse con la creación de grupos interdisciplinarios que se

⁵ Una persona VIH+ puede ser mirada en una visita de rutina por más de 6 expertos (por

ocupan conjuntamente del aspecto humano del paciente. En síntesis, el progreso tecnológico es positivo en sí, pero no lo es en cambio en su aplicación, es decir en su forma de tratar a la persona como si fuera un objeto, al que además se le concede poco tiempo e incluso escasa importancia; por último la tercera característica, viene determinada por ser una institución de naturaleza autoritaria, en la cual existe una fuerte jerarquización de roles profesionales, por ejemplo, las enfermeras, asistentes sociales que han de obedecer a los médicos pero también atenerse a las normas y reglas de la institución.

Las tres instituciones observadas tienen aspectos comunes como el hecho de ser hospitales públicos y simultáneamente escuelas de medicina lo que confiere algunas particularidades, como son la experimentación médico científica en los usuarios. En el HCB, los propios médicos docentes e investigadores en el área del sida crearon en 1990 un curso de Master en sida, el cual se encargó de la formación del personal técnico. Al principio, cubrió las necesidades de la entidad y, más tarde, fue sufriendo el mercado de trabajo del Estado español y de otros países como Portugal, Venezuela y Brasil. El hecho de ser la única institución con un curso de formación técnica científica específica para esta enfermedad no equivale a decir que tenga un modelo interdisciplinar de intervención. Curiosamente es el HCB el hospital que más dificultad tiene en establecer una relación interdisciplinar entre sus profesionales. Predomina ahí una situación de fuerte jerarquización, en la cual el infectólogo representa el rol más importante, ya que es el detentor de todo el saber sobre la enfermedad, el

ej.: infectólogo, psiquiatra, dermatólogo, oftalmólogo, psicólogo, neurólogo, etc).

experto sobre sida, el que transmite al paciente en sus visitas de rutina el índice de linfocitos CD4 o su porcentaje de carga viral, datos que son un indicador preciso para evaluar su enfermedad. El HCB se define a partir de un modelo multidisciplinar⁶ en el cual el infectólogo, médico especialista, ocupa la función de responsable del enfermo y coordina el equipo. Los demás miembros quedan encargados de cumplir las distintas funciones de acuerdo con sus especialidades en el programa terapéutico. El énfasis en la especialidad del infectólogo, si bien puede ser positivo en la medida en que el profesional conoce a fondo las necesidades clínicas de este grupo de personas es sobre todo una forma de compartimentar el conocimiento y la práctica profesional, y además se afirma la sobrevaloración en el organismo y no en la persona. Esta visión organicista es una visión clásica del reduccionismo biomédico “Estaba hecho polvo cuando me comenté que tenía 140 CD4, solo quería que alguien me abrazase y me comentase que podría salir adelante [...] mas nada, el tío continuó hablando, hablando de posibles complicaciones como si yo fuera solamente una cosa [...] Ojo, lo que yo quería en ese preciso momento era que él se acercase a mí como ser humano y me comentase que el fin del mundo no había llegado aún para mí” (E2: 1). En el HCB es habitual que sea el infectólogo el que informe directamente al usuario de su estado serológico, pues no existe una filosofía de verdadero

⁶ El enfoque multidisciplinar implica una simple yuxtaposición de los recursos de varias disciplinas sin relación entre las mismas, con diferentes objetivos y en ausencia de cooperación (Japiassu 1976: 72-73). El médico es el coordinador del equipo y cada disciplina mantiene el control total de su área y contribuye de acuerdo con su especificidad, sin integración conceptual ni metodológica, para eso es suficiente conocer su propia área. Las reuniones de equipo suelen mantener claras reglas de autoridad y control, y la comunicación lateral puede verse afectada y suele ser muy pobre.

“counselling”⁷ psicológico al paciente que se somete a la realización de la prueba diagnóstica sobre el VIH.

Las otras dos instituciones tienen una filosofía de trabajo bastante distinta, ya que esa función informativa sobre su situación es competencia de los psicólogos, que de una manera general hacen un “counselling” previo al paciente. El HSM es una institución semejante a la que comentamos anteriormente si bien su filosofía de trabajo es básicamente pluridisciplinar, es decir, es un agrupamiento de distintas especialidades con algunas relaciones pero con diversos objetivos, y se diferencia del modelo anterior por la posibilidad de una mayor cooperación, aunque sin coordinación. En el HCPOA la situación es de ruptura con los modelos anteriores, pues su visión es interdisciplinar, es decir, fomenta la intercomunicación y la toma de decisiones en común. Dos veces por semana, lunes y viernes, el equipo de profesionales se reúne para analizar y tomar decisiones sobre los pacientes de modo democrático. La coordinación del equipo puede ser ejercida por cualquiera de los profesionales que intervienen en el proceso terapéutico y no necesariamente por un médico. Supone una acción dirigida a una meta común por distintos profesionales. Ello significa que no basta

⁷ Se trata de un término que en castellano se ha traducido con expresiones como asesoramiento, consejo, consejo asistido, asesoramiento preventivo y relación de ayuda. Ninguna de ellas recoge adecuadamente la riqueza del término anglosajón, que hace referencia a una forma profesional de prestar ayuda en el ámbito médico a través de intervenciones psicoeducacionales estructuradas. Las actividades de counselling han tenido un desarrollo importante a partir de la participación de profesionales de salud mental en los equipos interdisciplinarios encargados de la asistencia a los enfermos con sida. Su aplicación, en este ámbito, se ha centrado en tres campos muy específicos: 1- Counselling sobre la realización de la prueba diagnóstica sobre el VIH; 2- Counselling respecto a la reducción de riesgos para contraer la enfermedad; 3- Counselling respecto

con tener habilidades para actuar en la propia disciplina sino que también hay que ser capaz de auxiliar al grupo en función de la persona en tratamiento. Según Japiassu (1976: 74-82), la interdisciplinariedad surge como una práctica colectiva: conduce al desarrollo de cada disciplina, al intercambio recíproco de conocimientos y a la búsqueda de un conocimiento más completo y menos unilateral. En este caso, el médico es uno de los responsables de las decisiones y acciones del equipo, y no comporta el dominio de una especialidad. Volverse interdisciplinario puede ser amenazador pero también estimulante, y supone más dedicación; pero resulta satisfactorio al aumentar las relaciones entre los profesionales y superar las fronteras disciplinares, consiguiendo así planes de tratamiento más adecuados. La búsqueda de la interdisciplinariedad hace que se proyecten en la práctica objetivos relacionados con el desarrollo de la autonomía global de la persona, basada en una concepción integrada que considere la interrelación y la inter causalidad entre las varias dimensiones de la realidad de la persona (Colóm 1996: 80). Esto conduce a que las profesiones de la salud se definan cada vez más de forma diferente y distante del modelo biomédico⁸. El análisis hecho anteriormente puede resumirse en la **tabla 3.2**.

al *afrentamiento* de algunas de las consecuencias médicas, sociales y psicológicas de la enfermedad.

⁸ Entendemos así que el nivel de cambio interdisciplinar, a semejanza de un "puente", crea las estructuras de un nuevo conocimiento. En la convivencia y en la organización del trabajo multiprofesional, cada uno de sus elementos es portador de esquemas referenciales adquiridos en su formación o experiencia, y tendrá la oportunidad de un cambio y una eventual generación de nuevos conocimientos. Para llegar al nivel interdisciplinar será necesario, como afirma Japiassú, "que cada uno esté impregnado de

Tabla 3.2

División del personal técnico por áreas funcionales y su jerarquización

HCB MODELO MULTIDISCIPLINAR	HSM MODELO PLURIDISCIPLINAR	HCPOA MODELO INTERDISCIPLINAR
AREA MÉDICA	AREA MÉDICA	AREA MÉDICA, PARAMÉDICA Y DE ENFERMERIA
<ul style="list-style-type: none"> - Infectólogo - Dermatólogo - Pneumólogo - Farmacéutico - Psiquiatra - Psicólogo 	<ul style="list-style-type: none"> - Infectólogo - Dermatólogo - Pneumólogo - Psiquiatra - Psicólogo 	<ul style="list-style-type: none"> - Infectólogo - Dermatólogo - Pneumólogo - Psiquiatra - Psicólogo - Terapeuta ocupacional - Terapeuta familiar - Farmacéutico - Nutricionista - Fisioterapeuta - Asistente social - Diplomados de Enfermería - Auxiliares de Enfermería
AREA DE ENFERMERIA	AREA DE ENFERMERIA	
<ul style="list-style-type: none"> - Diplomados de Enfermería - Auxiliares de Enfermería 	<ul style="list-style-type: none"> - Diplomados de Enfermería 	
AREA PARAMÉDICA	AREA PARAMÉDICA	
<ul style="list-style-type: none"> - Nutricionista - Asistente social 	<ul style="list-style-type: none"> - Nutricionista - Asistente social 	

Fuente: Elaboración propia.

Espacio y acción - análisis comunicacional del universo socio-institucional

Todo el espacio es necesariamente un local de acción e interacción objetiva e intersubjetiva, es decir, de comunicación entre actores sociales, ya que no se pueden dejar de comunicar. Todos los universos, donde nosotros nos ubicamos nos producen repercusiones a nivel psicosocial propios, ya sea positiva o negativamente, dependiendo de la organización. El espacio y las actividades que allá se desarrollan no son neutros y, en la medida en que se interacciona con ellos, se sufren influencias dado que "la noción del espacio es definida por el HACER que en él se desarrolla" (Betanini 1981:30).

La descripción de los espacios que se hará a continuación es el resultado de la percepción y comprensión personal del autor y también de las percepciones de los utentes que los frecuentaban. Se partirá del supuesto de que la construcción arquitectónica traduce un plano de significación implícito que manifiesta aspectos de un discurso ideológico presente en él. Se trata así de identificar, en la representación arquitectónica, el discurso médico hegemónico, en contraposición al discurso no médico.

El HCB funciona en un antiguo edificio ubicado en el centro de la ciudad, que además de las funciones de prestación de cuidados a la población como hospital general, funciona también como Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Está ubicado en un barrio residencial y comercial, de fácil acceso por metro y autobús. Como todos los edificios antiguos se encuentra en constante

un espíritu epistemológico suficientemente amplio, para que pueda observarlas

reforma, como respuesta a las demandas actuales. La última reestructuración permitió mejorar un poco los accesos a los servicios, mas permaneciendo incomprensible la situación espacial de las especialidades, es decir, un utente recorrerá todo el edificio en una mañana para poder consultar dos o tres especialidades "... doctor estoy harto de esta mierda, ya tengo dificultad en caminar y ustedes me hacen ir hasta el cuarto piso de la escalera 9 (servicio de enfermedades contagiosas, ala S.), para saber la cantidad de cd4, después su colega me envía a la escalera 12, sótano para que la Dr^a. Flavia (servicio de dermatología, ala N.) vea como está mi SK. y por si no llegase ahora me envía para usted (escalera 4, piso 3) para que me pase medicación antidepresiva (servicio de enlace de psiquiatría y psicología médica), parece que andamos jugando unos con los otros, no le parece..."(E4: 5). Esta es una situación típica de protesta de los utentes del HCB. Además no existe un ambiente acogedor para los utentes, pasillos y salas de espera sin iluminación natural ni ventilación y decorados con sillas y muebles viejos que transforman el espacio terapéutico en un "local de alienación". El espacio de intervención psicosocial -consulta psiquiátrica y psicológica- está compuesto por tres despachos, siendo el mayor el del director clínico que se utiliza como espacio para escribir historias clínicas e informes médicos, celebrar las reuniones entre médicos y psicólogos, las sesiones con los comités de docentes e investigación. Los psicólogos no tienen despacho o salas de trabajo propias, o sea, trabajan en los mismos despachos médicos en los períodos en que éstos se encuentran libres, casi siempre en

relaciones de su disciplina con las demás, sin negligenciar el terreno de su especialidad".

horarios posteriores a las consultas médicas de la mañana, es decir, después de terminar de trabajar el equipo médico. La asistente social tampoco tuvo sala de trabajo propia, compartiendo con la enfermera su sala de trabajo que simultáneamente es el espacio de archivo de los protocolos clínicos de los pacientes. Se pone de manifiesto la escisión entre expertos médicos/psicólogos, médicos/enfermeros, médicos/asistentes sociales, evidenciando a través del espacio el modelo ideológico en el cual se basa el modelo médico hegemónico.

El HSM funciona en un edificio construido en la década de los 60 según el estilo arquitectónico del "Estado Novo"⁹ y está ubicado en la zona norte de la ciudad. Además de las funciones de hospital general, funciona también como Facultad de Medicina de la Universidad de Lisboa. Está ubicado en un campus universitario, y su acceso es fácil por metro y autobús. Como todos los edificios institucionales públicos se encuentra en constante reforma como respuesta a las demandas actuales. Como se trata de una enfermedad que exige la intervención de varios expertos, fue creado en los últimos cinco años un edificio anexo al hospital con la intención de centralizar allí a todos los técnicos que directamente trabajan con las personas portadoras del VIH. Se trata de un espacio arquitectónico nuevo creado para una situación específica mas tampoco tiene las condiciones necesarias y suficientes para una buena recepción de los usuarios/as de este espacio ya que se encuentra en las cercanías del edificio principal y muchas de las especialidades por las cuales los usuarios necesitan transitar no

⁹ Período político (1926-1974) caracterizado por la doctrina social fascista del gobierno del dictador Salazar. Arquitectonicamente este período político se caracteriza por edificios de líneas austeras y de dimensiones gigantescas, "edificios fortaleza".

se encuentran sino en el edificio central por lo que el usuario tiene que hacer todo un recorrido por el exterior para tener acceso al edificio central. "...o zé povinho anda sempre a ser gozado ter que andar à chuva e ir sem poder ver por causa das gotas que me puseram em oftalmologia para agora ser atendido pelo infectologista,... isto é de bradar aos céus... anda aqui um gajo a descontar para ser atendido nesta..."(P3: 6)¹⁰. Estos son algunos de los lamentos que se escuchan frecuentemente entre los ciudadanos/as que utilizan este servicio. En lo que se refiere al espacio laboral para los técnicos se puede decir que tiene las infraestructuras básicas necesarias para que puedan trabajar ya que existen salas de reuniones para discusión de los casos clínicos y cada grupo profesional tiene su propio sector espacial, incluso la propia asistente social tiene su despacho. El mayor problema está en las condiciones de admisión de los pacientes, pues éstos son acondicionados en un espacio cerrado entre cuatro paredes sin ventilación o acceso a luz directa y teniendo por mobiliario apenas algunas sillas dispuestas de manera "militarizada" en las cuales se encuentra a sus espaldas el número de acceso del utente a la visita médica. La sala de espera, considerada un local de Intercomunicación entre usuarios, pierde su carácter comunicacional y se transforma en un espacio de más control donde se acentúa la pérdida de identidad de quien está siendo tratado.

El HCPOA es de las tres instituciones hospitalarias analizadas el que tiene el edificio más moderno, se encuentra en un barrio residencial comercial, en una

¹⁰ P2, p.15 " El pueblo nunca es respetado, pues tener que ir bajo la lluvia y sin poder mirar por las gotas que me colocaron en oftalmología,... es de clamar a los cielos... anda una persona pagando a la seguridad social, para ser atendido de esta manera".

de las áreas más nobles de la ciudad de Porto Alegre, es simultáneamente un hospital central de atención general a la población y también facultad de medicina de la Universidad Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. El servicio de atención a los portadores VIH+ y sus familias está situado en el ala norte del mismo hospital y está constituido por tres pisos de fácil acceso en los cuales se encuentran ubicadas las áreas médica, paramédica y de enfermería. Todos los técnicos de salud involucrados poseen despachos propios distribuidos por áreas de actuación, y despachos comunes para la reunión de todos los técnicos. En algunas de estas sesiones interdisciplinarias intervienen los pacientes y sus familiares. Un modo de implicar a todos en el proceso terapéutico y de asistencia a la persona portadora del VIH. La sala de espera de los pacientes revela el espíritu de humanización y descentralización jerárquica entre el personal sanitario y utentes. Consiste en un espacio abierto a un jardín, en la planta baja del edificio, con paredes de cristal donde predomina la luz natural. Compuesto por mobiliario de diseño moderno, una biblioteca, televisión, plantas naturales y una pequeña cafetería. En este espacio propicio a la comunicación interpersonal existen voluntarios de ong's que actúan como elementos de soporte, de apoyo emocional, jurídico y educacional a los usuarios y a sus acompañantes.

En cuanto a las repercusiones que la hospitalización comporta para una persona, se podrá decir que las más representativas son las siguientes: a) extrañamiento, producto de la separación del marco social habitual y del ingreso en un medio desconocido con unas pautas de comportamiento distintas de las que le son propias; b) ignorancia del usuario con respecto a su situación y lo que

le espera en el hospital, sumada a la ya existente sobre la enfermedad; c) necesidad o esfuerzo de adaptación al entorno, que sigue a la desaparición brusca del medio familiar. Necesariamente habrá de producirse un cambio de hábitos comportamentales personales; d) pérdida de la intimidad y privacidad; dentro del marco hospitalario el usuario difícilmente tiene espacios o tiempos privados; e) pérdida de control sobre sus actividades cotidianas y decisiones habituales; el usuario se pone en manos de otros sobre la base de una supuesta confianza, apoyada en el reconocimiento social de los profesionales de la salud; f) pérdida de la independencia, producto de la falta de control sobre su propia vida y de la subordinación que supone el rol de enfermo; g) pérdida del apoyo social, al menos en parte, que el sujeto recibe de su contexto habitual. Todo este conjunto de consecuencias es utilizado o potenciado por el hospital a fin de conformar al paciente al estándar que se considera más adecuado para la consecución de los fines organizativos.

Igualmente, Coe (1973) señala que el proceso de sometimiento del paciente dentro del hospital se produce a través de tres técnicas diferentes, las cuales tienen su fundamento en las propias consecuencias de la hospitalización antes citadas: a) eliminación de la identidad. Ciertas normas de las instituciones hospitalarias conllevan una supresión de la individualidad y de los aspectos de identidad personal (por ej. , uso de ropas iguales para todos los pacientes).; b) control de medios y recursos por parte del personal del hospital, tanto los físicos como los relativos a la información y conocimiento; c) reducción y control de la movilidad del usuario, de manera que ésta depende de las normas de la

institución y de la discrecionalidad del personal hospitalario. Todas estas circunstancias han llevado a distintos autores a afirmar la existencia de un fenómeno o proceso de deshumanización de la persona que se ve obligada a ingresar en un hospital (Goffman, 1992). Y están también en la base del ya clásico trabajo de Foucault (1987) *Vigilar y Castigar*.

La relación profesional-enfermo no es pues, exclusivamente, un asunto entre dos personas. La organización (las condiciones y distribución del trabajo, los ritmos, los requisitos administrativos...) y el contexto sociocultural en el que se producen inciden en ella de forma muy significativa. La interacción no ocurre sólo sobre las características personales del profesional y el usuario, sino más bien en términos del rol de cada uno. Es una relación entre representantes de grupos o categorías y hay, por tanto, abundantes ideas y expectativas previas al encuentro entre individuos que se refieren a las características que cada uno atribuye a las personas que pertenecen al otro grupo o categoría.

La formación de los profesionales de la salud ha estado casi exclusivamente centrada en los aspectos considerados objetivo-biológicos. Esto explica que, posteriormente, la representación de los usuarios sea tan sólo como portadores de síntomas y signos a través de los cuales se ha de llegar a descubrir la enfermedad. Su escaso interés por todo lo que no sea estrictamente de su especialidad y por los aspectos psicosociales del cuidado de los usuarios se pone de manifiesto en este tipo de aproximación técnico-científica que aquí se ha definido como defensiva y cerrada, y que concibe la biología y la medicina desde la perspectiva de una ingeniería basada en un modelo físico.

Refiriéndose a la importancia de la información y la atención global a los usuarios en los servicios quirúrgicos y de urgencias, Bruggi, citado por Minayo (1996), dice: "...el cirujano ha de recordar que cura con la mano y también con la palabra, y no ha de negligir ninguna de las dos. Pero conviene que, además, tenga presente que la palabra prepara y justifica, explica, y en definitiva hace posible y aceptable la, siempre hasta cierto punto, agresiva acción de la mano."

Se pone, pues, de relieve que informar y decidir en el marco del hospital no solamente tiene que ver con transmitir mensajes sobre las personas enfermas o las enfermedades, sino también con evidenciar la necesidad de que los profesionales tengan que dar cuenta de su práctica y realizar ésta contando con la participación de otros actores sociales (usuarios, familiares, profesionales, administradores...). Y que sus tomas de decisión han de estar orientadas también por criterios de tipo psicosocial además de biomédico.

El hecho de ser una enfermedad estigmatizante debido a las características especiales de la población afectada, hace que se planteen cuestiones relativas a la ideología o a los hábitos sociales, no sólo de lo que hasta ahora se han venido a llamar grupos de riesgo sino de la sociedad en general. En este contexto, el personal sanitario se ve sometido a una serie de "tensiones" que tienen relación con las demandas de los afectados, con la formación y medios técnicos que ponen las propias instituciones para la realización de su labor.

El discurso de los profesionales:

La aparición del sida supuso para algunos sanitarios un reto importante en su carrera profesional. Algunos colectivos socio-sanitarios como psicólogos y enfermeros crean en los últimos años asociaciones profesionales para apoyar a aquellos que trabajan diariamente con las personas VIH. Así, los/as enfermeros/as que tratan enfermos de sida en España crean en septiembre del 97 una asociación profesional. El periplo hospitalario de un enfermo de sida transcurre entre la esperanza de los nuevos tratamientos, la contundencia de las estadísticas (el 60 por ciento de las personas afectadas en Cataluña ya han fallecido) y el contacto diario con el personal sanitario, especialmente los/as enfermeros/as. En España hay cerca de 1.500 enfermeros/as que trabajan con enfermos de sida y estos profesionales han creado en 1998 la Asociación Española de Enfermeros en VIH/Sida, para “informar, aportar bibliografía y poner en contacto a los profesionales entre ellos y con otras asociaciones internacionales”, afirma Mar Lázaro, su presidenta y supervisora del hospital de día para drogodependientes de Bellvitge (L’Hospitalet). Según palabras suyas “...hasta ahora yo creo que el 99% de los conocimientos que tenemos los sanitarios sobre el tema del VIH los hemos adquirido por cuenta propia, tanto los que nos dedicamos al tema y tenemos este estímulo como los que no se dedican al tema, en general en muy poquitos sitios se ha explicado el tema al sanitario específicamente.”, este colectivo sanitario, reconoce la falta de información que existe en torno al VIH/sida y del que la institución no parece hacerse cargo.

La enfermedad del siglo

Teresa Faura, supervisora del servicio de infecciones del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona y vicepresidenta de la asociación, recuerda que para este colectivo la información ha sido fundamental para superar el rechazo inicial y el miedo a tratar a estos enfermos. "La enfermería es uno de los colectivos más expuestos a la enfermedad. Pero con información, sobre las vías de contagio por ejemplo, ha conseguido vencer sus miedos.", podemos decir que aún existen sanitarios que, sin tener ningún accidente laboral y debido a las dudas que tienen sobre las vías de transmisión, están haciéndose pruebas cada mes y medio y cada seis meses por si son portadores, lo que les lleva a una situación de angustia y estrés bastante elevada.

España tiene el macabro récord de ser el país europeo con mayor incidencia de sida, y la aceptación social del enfermo sigue siendo en muchos casos una asignatura pendiente. Los enfermos son reacios a que incluso sus familias conozcan la enfermedad y la enfermera Lázaro destaca, como ejemplo, que Cataluña atiende a enfermos de comunidades como Castilla y León, que acuden a Barcelona a tratarse para poder mantener el anonimato.

El Hospital Clínico y Provincial de Barcelona, con 1.400 enfermos activos de sida en tratamiento, y Bellvitge, con 900, son los dos primeros centros catalanes en número de casos. La problemática social en cada hospital es, sin embargo, diferente: el 68 por ciento de los enfermos de Bellvitge se ha contagiado por el consumo de drogas, mientras que en el Clínico, el porcentaje es del 30 por ciento, ya que predominan los casos de contagio homosexual. El resultado es, según Teresa Faura, que en el Clínico el 80 por ciento de los enfermos tiene

familia y/o pareja, mientras que en Bellvitge predominan las personas procedentes de familias desestructuradas. "Cuando hay familia, el enfermo se queda menos tiempo en el hospital." Los enfermos de sida pasan a menudo largas temporadas en el hospital sin más compañía que su madre o su pareja y los/as enfermeros/as. Según Mar Lázaro cuando la enfermedad avanza llega a haber 5 o 6 ingresos hospitalarios anuales, con una estancia media de quince días, pero que puede llegar a varios meses. "La familia, en muchos casos, no quiere explicar esta enfermedad, y el paciente recibe menos visitas... que van reduciéndose aún más cuando avanza la enfermedad", afirma Marta Pont, especializada en prestar atención domiciliaria a los enfermos. El contacto con el personal de enfermería se vuelve por tanto más importante.

Mar Lázaro destaca que cuesta un inmenso esfuerzo el trabajo con los pacientes y considera que a veces no se da acceso a algunos tratamientos a los portadores del VIH o hay dificultades para encontrar cirujanos que estén dispuestos a operarles por miedo al contagio. Teresa Faura destaca que la actitud del personal sanitario ha de ser la de "tomar medidas de protección excepcionales - pinchar con guantes,... - y generalizarlas a todos los enfermos para evitar rechazos porque todos pueden ser potencialmente infecciosos." Los/as enfermeros/as coinciden en que la dureza de su trabajo se ve paliada por el contacto con los enfermos. "Quienes padecen sida son gente muy joven, tienen una media de 35 años, y por eso mismo los sientes más cercanos a ti", manifiesta Mar Lázaro. Teresa Faura insiste en que "alguno regala una botella de cava a una enfermera por su cumpleaños. Cuando se van, les animas diciéndoles que van a

cogerse unas vacaciones de hospital y cuando vuelven a ingresar te dicen: «Ya estoy de vuelta», como si fueran uno más de la familia”. Teresa Faura aún guarda una bufanda que le cosió una de sus enfermas ya fallecida, “para cuando te cases”, y Mar Lázaro explica que lo más duro “es ver morir a la gente. Recuerdo a un chico que se murió a los 18 años, que era toxicómano desde los siete y se infectó a los once. Decía siempre que no se quería morir. Es duro. Pero vas madurando”. La muerte o agonía de los enfermos que en muchas ocasiones están solos, y generalmente son personas jóvenes, supone un coste emocional bastante grande para los sanitarios, por lo cual reivindican, también para ellos, una cierta contención para sus emociones: “Las personas que tratan con estos enfermos demandan sobre todo formación en la habilidad de comunicación, que no es fácil, en el manejo de las situaciones de crisis, en el manejo de su propia angustia, y de la angustia del enfermo, demandan información a ese nivel, porque realmente los otros niveles los tienen asimilados...”.

Las reuniones, que en algunos hospitales existen -Hospital de Día del Trias y Pujol- con personal sanitario que trata directamente a afectados de VIH/sida, tiene como finalidad descargar, en parte, las tensiones a las que están sujetos (tensiones que vienen creadas desde varios ámbitos: la atención a los enfermos, el apoyo o no de la institución sanitaria y las presiones familiares¹¹). Sin embargo,

¹¹ Aunque, en principio, debe ser labor del médico o del psicólogo la comunicación del diagnóstico, el personal sanitario se encuentra con situaciones en las que no sabe cómo abordar a una persona o a una familia a la que no se le ha ofrecido ningún tipo de “contención”. El no saber qué hacer coloca al sanitario en una situación de impotencia claramente expresada. La ausencia de información sobre los recursos existentes contribuye a aumentar esta sensación de impotencia. Y no es solamente “hacerse cargo del afectado”, sino también en muchas ocasiones, de las propias familias que se

este tipo de reuniones escasean y, en algunos momentos, no están diseñadas de manera adecuada, pues las personas entre sí se conocen, por lo que resulta más difícil la manifestación de algunos sentimientos. “Hay pues no sé si en psiquiatría o los psicólogos que trabajan en el hospital pues hay un poco, un apoyo de... hay reuniones, no sé exactamente la periodicidad que tiene, si son cada cuatro o cinco días o si son semanales, sobre todo entre el personal de enfermería que se reúne un poco para comunicarse entre ellos, descargar sus propias tensiones, mejorar su comprensión y su relación, pero bueno, pues esto es bueno y es importante, pero siempre es lo último que hacemos, cuando hay tiempo, cuando se puede, es difícil además hacer un apoyo profundo, no, porque es cada cual descubrir mucho su intimidad frente a las personas con las que te relacionas, siempre es más difícil, pero afectivamente es necesario para evitar el famoso “queme”¹² que existe en todos estos profesionales y entre las enfermeras”. El desconocimiento de los servicios que existen y que pueden ser ofertados, incluye también a los médicos que trabajan directamente con estas personas.

Quizás haya sido el colectivo médico el que tuvo que afrontar mayores retos profesionales con el surgimiento del sida, como consecuencia, los trabajos de investigación y las tesis abundaron en congresos y conferencias, y sirvió, entre otras cosas, para que este personal fuera reconocido públicamente en su labor profesional e investigadora. Gate!!, médico del HCB servicio de infecciosas y

muestran con fuerte carga de ansiedad y necesidad de apoyo e información “Claro, es que todo eso está relacionado, el apoyo psicológico no es solo al paciente, a la familia también, muchas familias no quieren llevarse a los enfermos por miedo, por no saber tratarlos o atenderlos en sus casas”.

¹² Mas conocido por síndrome de “Burn-Out”.

La enfermedad del siglo

profesor coordinador del master en sida, dirá : “el sida suponía muchos retos, suponía muchas vías de investigaciones, hicieron muchas tesis, se dedicó mucha gente a estas cosas, como no, también hubo mucha gente que veía su puestecillo al dedicarse a este tipo de patología y fue una patología que suscitó interés”. Pero las tesis fueron agotándose y los enfermos muriendo, lo que provocó un cierto desánimo y la vuelta a un quehacer no reconocido, de la misma manera en que se reconocían los trabajos en exposiciones públicas “humanamente es un trabajo costoso, entonces ha venido la época de... un poco del tedio, es decir ¡qué pesadez!, ahora ya nos lo sabemos todo, nos conocemos todas las neumonías posibles y todos los linfomas del sistema nervioso y abdominales. Entonces ahora, ya en ese aspecto, el médico no nos supone demasiadas novedades y es una enfermedad más, en el tratamiento es poco alentador, encima es una enfermedad con riesgos, y además perdemos a los enfermos, ésta es la época esa en que ¡Qué pesado es!”. Para Jordi Blanch médico psiquiatra del HCB “en la última época el sida está algo menos de moda y se halla un poco disminuido el esfuerzo en ese sentido y convendría mantener, de una manera continuada campañas de información ya que el problema que hay es que las personas no tienen la suficiente información y además no se le ha dado con la suficiente categoría”. Nos encontramos, pues, en el momento actual, en una fase en que los sanitarios que atienden directamente a los afectados por el VIH/sida están haciendo denodados esfuerzos por proporcionar una atención integral a estas personas, marcándose una barrera claramente perceptible entre ellos y el resto

La enfermedad del siglo

del personal sanitario. Esta barrera está relacionada, en parte con la ausencia de una información adecuada, aunque ésta no sea la única causa como veremos.

Se observan dos tipos de atención sanitaria que guardan relación con la preocupación por la problemática del VIH/sida y con la ausencia de información adecuada y de "categoría". Por un lado los sanitarios humanistas que se caracterizan por: a) tener una relación más directa con el afectado; b) conciben al afectado como un individuo en su totalidad, no sólo en sus aspectos médicos sino también sociales; c) valoran la importancia de la palabra y crean un espacio donde es posible su circulación, restituyendo el lazo perdido. Por otro, los sanitarios tecnicistas u organicistas que se caracterizan por: a) conciben a la persona como un cuerpo fragmentado (una dolencia específica que hay que tratar), b) absoluta prioridad a los análisis, pruebas, diagnósticos, tratamientos farmacológicos, teniendo la palabra del enfermo como única misión explicitar de la mejor forma los síntomas. El director clínico del hospital de día del HCB nos dirá que: "realmente la gente prefiere trabajar en otras áreas sanitarias; lo que pasa es que también tengo que decir que yo conozco dos equipos que son maravillas que están entusiasmadísimos, que están creando grupos de voluntarios para hacer un equipo completo, que el enfermo tenga todo tipo de cobertura sanitaria, psicológico, a nivel de problemas sociales, a nivel de tiempo libre con los voluntarios, y creo que es gente entregada y fantástica. Pero hay otra serie que prefiere trabajar en cualquier otra área que no sea el tema del "sida", eso es evidente. A todos los niveles sanitarios, desde el ordenanza hasta el médico jefe de servicio. O sea, no hay mucha gente que está dispuesta a trabajar

en “sida”, sinceramente.”, una de las enfermeras del servicio de psiquiatría del HCB que trabaja con pacientes VIH/sida hace 7 años nos confiesa que “la gente que trabaja con estos enfermos yo creo que son gente extraordinariamente valiosa y que es gente que además de ser médicos técnicamente muy buenos son unos humanistas también muy buenos, porque es que la figura del médico humanista se ha perdido, (...) Entonces están intentando hacer un trabajo muy duro porque hay muy pocos apoyos, y no solo muy pocos apoyos a veces muy poca comprensión a favor de los enfermos”. Estas afirmaciones demuestran los dos tipos de atención sanitaria referenciados, así, mientras que los primeros son más reivindicativos frente a las medidas y medios de dicha institución sanitaria (desculpabilizando a los afectados e incidiendo en las prácticas de riesgo), los segundos culpabilizan al enfermo de su situación y, sobre todo, de un posible contagio laboral. Estos últimos consideran a los sanitarios que atienden a los afectados por el VIH/sida como las Teresas de Calcuta, “La gente que se dedica a infecciosos, que es gente muy voluntariosa, es gente que se ha hecho a ello, ellos tienen mucha paciencia; esa minoría que hace esa prensa sabe que hay determinados pacientes que son un coñazo, hay que tener una paciencia importante con ellos, y yo por ejemplo no la tengo”¹³ remarcando más que el aspecto de la cura, lo que tiene que ver con la beneficencia y la marginalidad (no en los aspectos técnicos y científicos que se valoran en la sociedad actual).

Estos dos tipos de sanitarios manifiestan actitudes diferentes frente a la problemática en la atención a personas afectadas por el VIH/sida. Mientras que

¹³ Javier médico de medicina interna del HCB.

los "humanistas" declaran abiertamente cierto cansancio y agotamiento en el cuidado de los pacientes, en la medida en que no cuentan con el apoyo necesario por parte de la institución sanitaria, los "tecnicistas" proponen la creación de unidades especiales para no verse en la necesidad de atenderlos directamente. Esta actitud viene determinada por el miedo y desconocimiento que existe en torno al tema del sida y de la que el personal sanitario no es en absoluto ajeno. João, médico residente del HSM, nos dirá que "Existe muitos medos nos profissionais de saúde, devido principalmente ao desconhecimento. O que não significa que não tenhamos todos a suficiente informação, ou formação para atender este tipo de utentes."¹⁴, igual opinión tiene Cledy enfermera jefe del HCPOA que nos confirma que en los "ATSs sanitarios, gente de menos información sobre el tema, sí hay rechazo. Hay un rechazo seguramente, en principio, por falta de conocimiento, y luego, pues, porque en general la información que hay transmite un cierto rechazo de la sociedad, y esta gente también lo percibe, y lo manifiesta un poco de cara también al enfermo." En la misma línea de pensamiento se expresa Juana, enfermera del HCB, "...pienso que va acompañada a la discriminación social que existe, el personal sanitario además de ser sanitarios son personas. Entonces hay un reflejo del rechazo social que hay...". Cuando cuestionamos a un médico de guardia en la urgencia del HCB obtenemos la siguiente declaración "Bueno, dentro del colectivo médico tenemos de todo: gente que no quiere saber nada del "sida", además no le gusta

¹⁴ "Hay mucho miedo en el personal de salud, sobre todo debido al desconocimiento. Esto también ¿no?, que no tenemos la suficiente información todos, o formación sobre cómo atender a ese tipo de pacientes."

nada el tema, estoy hablando en términos sanitarios dentro del colectivo médico, que piensan que, bueno, que esa es una enfermedad que la ha cogido la gente porque le ha dado la gana". Este rechazo y miedo se traducen en dos hechos, en la dificultad por parte de algunos sanitarios para poder investigar en el campo del VIH/sida, "No meu hospital aquilo a que mais dificuldades se coloca e que praticamenyte nunca se faz é uma autópsia a um cadáver de um cara de sida, por muito que afirmes que não sabes a causa... nos fazem dar voltas e mais voltas, e isso nos fastidia. Não é um caminho fácil, é uma luta".¹⁵ y en la negativa "Se demoramos no tratamento, demoramos no ingresso, por exemplo en urgências: dizer ao utente que não tem nada que volte para casa, sim, sim (...) e principalmente se é um drogado já nosso conhecido, que se vá para casa e nos deixe sossegados, imagine se tem um golpe, isso pressupõe ter de cozê-lo e mais... com minuciosidade, mas o mais rápido possível para nos livrarmos dele porque é um sidoso."¹⁶ o dilatación en la asistencia que el afectado debe recibir, "Es el caso que oigo más frecuentemente. Por el pinchazo tiene su absceso, va al hospital, al servicio de urgencias, y el que está allí dice: "no, esto no está maduro...", total, le larga para casa. Y no se la abre, no porque no está madura sino porque se sospecha que tiene el virus del sida o una hepatitis y dice que

¹⁵ Declaración de un médico del HCPOA "En mi hospital a lo que más pegas ponen, y que prácticamente nunca lo hacen es una autopsia a un cadáver de sida, por mucho que digas que no sabes exactamente la causa... nos hacen dar muchas vueltas, ir a un sitio y a otro, y eso también fastidia. No es un camino despejado, es una lucha."

¹⁶ Conversación entre un médico y un enfermero del HSM "Sí, sí demora en el tratamiento, demora en el ingreso, no atenderle por ejemplo en urgencias, decirle que no tiene nada que se vaya a su casa, sí, sí. (...) Sí, sí por supuesto este es el drogata de siempre hala, que se vaya a su casa, que nos deje en paz, o por ejemplo tiene un corte,

tururú.”¹⁷ Situaciones como estas o como las que a continuación reproducimos forman parte del día a día de instituciones hospitalarias que atienden diariamente personas VIH/sida, “Eu noto que muitos dos meus colegas que quando se apercebem de que estão a tratar seropositivos o relacionamento muda, são mais déspotas e chegam a tratar inclusivé mal. O que não me parece correto. Ou seja, eu te posso dizer, que alguns toxicómanos que tenho merecem esse tratamento... porque muitos deles nos roubaram o rádio, o porta-moedas, e então se compreende. Mas uma pessoa normal, como por exemplo um moço hemofílico, ese coitado não tem culpa e nada o devia tratar mal, pois esse não foi à procura de sarilhos.”¹⁸ esta situación se repite independientemente de la cultura o del país “Yo sé del caso de estar con técnicos de radiología y decir: bueno, vamos a esperar a ver si se muere, cuando está en una fase terminal y bueno, esperamos a ver si se muere, y no le hacemos la placa. Y eso lo he oído allí en X, hay personal... Es un poco fuerte ¿no?. Sí, si... Hay personal, que bueno, o sea, que lleva tantos años allí y ya lo ve de tal manera que, bueno, pues..., para no bajarme al enfermo, estar tocándole y tal, pues bueno, como a lo mejor te pone en el volante: ritmo normal, la placa, aguardan y si se muere el enfermo, mira, eso

pues supone coserle, el coserle de una forma detalladamente, coserle deprisa y corriendo, bien, éste nos lo quitamos de encima porque es sidoso.”

¹⁷ Relato de una médica de urgencias del HCB.

¹⁸ Extracto de una entrevista concedida a nosotros por uno de los médicos del HCPOA.

“Yo lo noto en muchos compañeros nuestros que cuando ven que son seropositivos el trato ya no es el mismo, son déspotas con ellos y los tratan fatal. Y no me parece normal. O sea, yo te puedo decir que algunos toxicómanos que tengo sí se merecen ese trato... o bien porque nos han robado la radio, el monedero y entonces vale. Pero otra persona que es normal, que a lo mejor..., por ejemplo yo tengo un chico que es hemofílico, ese chico no tiene la culpa y nadie por eso le tiene que tratar mal, porque él no se lo ha buscado...”

que se ahorran. Eso lo sé yo con certeza ¿eh?.”¹⁹ puede parecer duro, mas ésta es la otra cara de la moneda de la institución hospitalaria, y/o de la deshumanización del personal sanitario.

El temor de gran parte del personal sanitario es doble: por una parte, a que pueda contagiarse de una enfermedad que es mortal, por otra, a que sea incluido en lo que se ha venido en llamar grupos de riesgo, con las características sociales negativas que ello conlleva. Se pasa de ser sanitario a ser enfermo. En una reunión de médicos del servicio de urgencias del HSM se pudo escuchar “Não é só perder a vida, mas as condições em que vais viver durante um certo tempo. E mais, as conotações sociais resultantes. E o medo a contagiar a tua família também. Mas eu creio que um dos mais problemas actuais são as conotações sociais daí resultantes.”²⁰ Existe un sentimiento de desprotección por parte de la institución sanitaria, lo que hace que los sanitarios se sientan colocados en una marginalidad virtual frente a la sociedad cuando sufren un accidente laboral. Una de las enfermeras del servicio domiciliario del HCB nos confiesa su experiencia personal “Mira, yo me pinché con una jeringuilla de un paciente con sida en situación terminal y ahí empezaron un montón de análisis y tal, tres veces cada seis meses, la incertidumbre, el no tener respuestas por ningún sitio, ni nadie sabe... Te encuentras solo, nadie quiere saber nada; luego incluso, medio en broma medio en serio, estás expuesto a que alguien te diga: “no, es que eso ya lo tenías tu por ahí”. Nadie se moja a la hora de decir qué ha

¹⁹ Confidencia de un residente del HCB.

sido si tienes un problema profesional. Tienes que estar con los papeles en la boca para demostrarlo todo.” El colectivo médico comparte de los mismos temores que los demás expertos sanitarios, un cirujano del HCB declara “mira, normalmente eso lo he vivido medianamente de cerca y generalmente lleva con ello una respuesta de solidaridad importante de los compañeros. Pero de todas las formas creo que al final hay rechazo. Al principio hay mucha solidaridad, pero al final creo que no se entiende suficientemente el tema. Y si tienes la fatalidad de infectarte pasas a ser un enfermo como todos los demás y ya está.” Este rechazo que se percibe hacia los afectados, la soledad y la marginación en la que se encuentran son una imagen de lo que puede llegar a ocurrirles, sintiendo con ello cierto pánico. La muerte social (la exclusión, la ruptura de los lazos que crean el vínculo) aparece imaginariamente antes que la muerte física. No es el sufrimiento físico el que importa sino el sufrimiento que degrada, y la primera exclusión proviene de la misma institución sanitaria al no hacerse cargo del profesional que ha tenido un accidente laboral. Aquí vuelve a plantearse un aspecto que está en relación con el miedo al rechazo, tanto de la sociedad como de los compañeros, ante una seropositivización (la marginación virtual en la que imaginariamente está inmerso el sanitario).

Ese distanciamiento, frialdad y rechazo del personal sanitario para con el enfermo parece ser consecuencia de falta de información específica sobre el VIH/sida. La mayoría del personal sanitario no médico teme que no se sepa todo

²⁰ “No es sólo perder la vida, sino en las condiciones que vas a vivir cierto tiempo. Y las connotaciones sociales. Y el miedo de contagiar a tu familia también. Yo creo que uno de los problemas más grandes de hoy en día son las connotaciones sociales.”

acerca del virus y que además sea peor de lo que se piensa, un ATS del HCB nos dice: "Es que bueno, es que constantemente, sobre esa enfermedad hay mucha polémica. Nosotros es que usamos guantes, pero es que resulta que un virus, un virus frente a un guante es que no es nada, un virus atraviesa el guante, pero eso no es una barrera ante la enfermedad, yo lo que sí pediría es alguna mayor protección frente a la enfermedad" o esta otra declaración de un enfermero del HSM "As vias de transmissão (...) Se conhecem as típicas mas existem muitas mais. Por exemplo uma verruga (...) quando estás causticando forma-se um pó que contém vírus e está demonstrado que o HIV, o vírus do papiloma humano, em pessoas normais, ou seja, que têm uma verruga tú o electrocoagulas e nesse pó existe o virus, e casos há que cirurgiões que utilizaram esta técnica de electrocoagulação e alguns dermatólogos desenvolveram papilomas na laringe com o qual... ou no nariz, ou nas áreas respiratórias, então até que ponto ao electrocoagular não está voando para nós o HIV."²¹. Podremos pues sintetizar una serie de factores explicativos para la actual relación de rechazo y/o de indiferencia del personal sanitario-enfermo: a) un cierto desconocimiento de la enfermedad, debido a una información no precisa y actualizada, recogida en los medios de comunicación de masas, y no una información científica que debería proporcionar y actualizar la institución sanitaria. Es decir, no hay una información

²¹ "Las vías de transmisión (...) Se saben las típicas pero hay muchas más. Veamos, por ejemplo una verruga (...) cuando estás quemando se forma un polvillo que tiene virus y se ha demostrado que VIH, el virus del papiloma humano en personas normales, o sea, que tienen una verruga, tú la electrocoagulas y entonces en ese polvillo hay virus (no se entiende), a algunos cirujanos que han manejado electrocoagulación y a algunos dermatólogos les ha salido en la laringe papilomas, con lo cual... o en la nariz, o en el

directa y específica para cada colectivo; b) un rechazo importante hacia ciertos colectivos sociales (homosexuales, toxicómanos y prostitutas), al igual que ocurre en otros sectores de esta sociedad y que se ve agudizado por el hecho de que pueden contagiar la enfermedad en un accidente laboral. Si es posible manifestar el rechazo de una forma tan clara es porque el discurso social lo avala creando una barrera entre culpables e inocentes; c) una ausencia de protección por parte de la institución sanitaria con relación a los accidentes laborales, lo que sitúa al sanitario en un virtual marginado, entiéndase que el sentimiento de protección puede venir sencillamente desde la existencia de una normativa clara, que llegue a los sanitarios, y donde se perciba que toda eventualidad está recogida y tiene una respuesta institucional.

El discurso de los afectados

El primer contacto que los afectados tienen con los sanitarios, es decir, cuando se confirma a la persona que es portadora de anticuerpos, que tiene el virus de inmunodeficiencia humana o el sida, resulta a todas luces una experiencia traumática "...olha eu penso que todo a gente que é informada que tem aids, tem as mesmas reacções que possamos ter faz anos: medo, num primeriro momento pânico. Eu me lembro que quando me disseram fiquei paralizado, nao sei, me vinham à cabeça montes de coisas y me sentia como que

área respiratoria, entonces hasta que punto al electrocoagular no sólo está volando el VIH."

paralizado, não podia nem sequer reaccionar”.²² (B1: 1), esta cita es un ejemplo de que toda enfermedad (y la comunicación a un portador del VIH lo sitúa como virtual enfermo) supone un desequilibrio que afecta, o pone en peligro, la condición del individuo como persona en su totalidad, con la incertidumbre que ello genera. Dicha experiencia se ve agudizada ante la falta de una información adecuada por parte del sanitario, que hace que el paciente tenga reacciones negativas, sin posibilidad de poder canalizarlas posteriormente. La recuperación de la unidad perdida, de la integridad como persona, llega a través de la reconstrucción tanto física (por medio de una serie de pruebas, análisis, terapias... es decir, lo que se ha venido a llamar la medicina técnica) como psicológica (en la medida en que se restituye la confianza en cuanto persona total). De ahí que sea muy importante que la palabra pueda ponerse en circulación, la palabra del afectado y la palabra del médico, que en ese momento se convierte en la persona detentadora del saber sobre su cuerpo e, imaginariamente, sobre su futuro “...tiré la toalla como para morirme (...) y más cuando a mis oídos llegaron de que como mucho iba a durar tres años (...) entonces no sabía ni por dónde iban los tiros, y entonces dije: ¡tres años! y fue ahí donde tomé la decisión de, vamos, que no quería saber nada del tema, como iba a durar tres años... viviendo en un mundo oscuro.” (E4: 2-4), la metáfora del mundo oscuro viene señalada por la exclusión, en cuanto que el enfermo con una serie de estigmas tiene en el orden de lo social.

²² “... yo pienso que toda la gente cuando le comunican el tema del sida tiene las mismas reacciones que podíamos tener hace años: miedo, en un primer momento, o pánico. Y

El silencio posterior a la comunicación del resultado de los análisis guarda relación con dos aspectos sumamente importantes, por un lado, la “conformación” o el “descubrimiento” para el entorno social de una identidad no manifestada explícitamente y con connotaciones negativas en cuanto a los valores socialmente establecidos. El miedo al rechazo por parte de los familiares, o incluso por sus “iguales”, es explícitamente manifestado. Por otro lado, la confirmación, desde el lado del saber médico, de ser una enfermedad incurable sin que la ciencia pueda conjurar la muerte como lo hace en la mayoría de las ocasiones (incluso muchas manifestaciones del cáncer están conjuradas hoy día por la palabra de la ciencia que garantiza una cierta lejanía del fin). Esta sensación de soledad y de angustia, fundamentalmente dadas por el miedo al rechazo, son en parte canalizadas por dos vías. Por los grupos de autoayuda (Abraço, Nuances, Actua...) donde se constituyen relaciones “entre iguales” y donde es posible la creación de un vínculo, al mismo tiempo que el VIH/sida se transforma en una actividad en sí misma (charlas, actos, información, visitas a otros afectados...). Así, es posible ir adaptándose a la nueva forma de vida desde un concepto valorado en el universo de la salud: la actividad. Por el personal sanitario que normalmente les atiende del cual llegan a convertirse en verdaderos dependientes, pues sin enjuiciar su conducta los tratan como personas, personas íntegras, no como cuerpos fragmentados, como órganos a curar. El recurso a la familia, los amigos o los compañeros de trabajo, cuando se realiza se efectúa de una forma lenta, una vez pasado un largo período de tiempo “Por miedo al rechazo, sí. De hecho mi familia

yo me acuerdo cuando me lo dijeron que me quedé como paralizado, no sé, te venían un

no sabe nada todavía...” (E4: 3) El deseo manifestado, por parte de los afectados, de que existan una serie de servicios (asistente social, psicólogo, terapeuta familiar...) o una mayor dedicación en tiempo de la persona que les comunica el diagnóstico, “... que el médico no lo puede hacer, pues que haya otro servicio allí donde el médico pueda decir: ¡bueno pues ahora pásese a esta consulta que van a hablar con usted!” (E1: 9) que tenga como finalidad el saber que existe la posibilidad de reconstrucción de la persona y no quedarse ante la angustia de la imposibilidad, de la ruptura total como persona y como ser social. Es, fundamentalmente, la palabra la que crea el lazo, el vínculo “...eu se à quatro anos atrás tivesse tido uma pneumonia e me tivesse hospitalizado ter-me-ia cagado de medo, porque pensaría que iria morrer, agora sei que há companheiros que ultrapassaram vinte pneumonías e que continuam aí e saber isso faz-me viver com menos angustia as hospitalizações.”²³ (P5: 10) La aceptación de la persona afectada en cualquiera de los grupos (aunque, fundamentalmente, en el de su entorno natural más cercano) hace que se sienta todavía vinculado y no excluido del orden social. Cuanto mayor sea este abanico mayor será la sensación de pertenencia y de integración, en suma de normalidad, “... entre o apoio da minha família, dos meus amigos e tal, ou como se costuma a dizer: sensação de viver”.²⁴ (B1: 12), esta cita es representativa de

montón de cosas a la cabeza y estabas paralizado, no podía reaccionar”

²³ “... yo si hace cuatro años hubiera tenido una neumonía y me hubiesen hospitalizado me hubiera cagado de miedo, porque pensaría que me iba a morir, ahora sé que hay compañeros que han pasado veinte neumonías y que están aquí y eso te hace vivir con menos angustia las hospitalizaciones.”

²⁴ “...entre el apoyo de mi familia, de amigos y tal, pues como se suele decir: ¡sensación de vivir!”

la relación que se establece, no es la de sida–enfermedad–muerte sino sida–enfermedad–exclusión–muerte.

En las charlas que mantuvimos durante el período de investigación de campo con los afectados, se distinguen claramente dos tipos de personal sanitario (que afecta de igual manera a médicos, ATS's o auxiliares). Estos serían por un lado los que tratan directamente, y cuya imagen no tiene ningún elemento negativo. Al contrario de antes, se convierten para los afectados en los auténticos amparadores frente a los demás sanitarios y a la misma sociedad que les margina "Las pruebas tardan mucho, y yo te puedo hablar que muchas veces tiene que ser el mismo médico el que vaya a pedirlo como favor (...) sabe, una vez ingresé de urgencia y hasta que al Dr. X no le tocó estar de guardia nadie me ingresó, estuve tres días y tres noches en un pasillo en urgencias. Y ya al Dr. X le tocó de guardia y me mandó para arriba" (E5: 5-7), son estos sanitarios los que les devuelven la imagen de personas, su integridad. El personal que no les trata directamente pero que, en determinadas ocasiones, tienen relación con ellos. Constituyen el polo opuesto al anterior y la sensación de abandono que provocan es total. Esto es debido por un lado a la dilatación, cuando no a la negativa para la realización de determinadas pruebas y explicaciones, lo que inquieta y crea inseguridad física en el afectado. Y por otro, a la "incapacidad" de poder denunciar estos actos puesto que pueden resultar ineficaces ante el corporativismo médico existente en la actualidad, "... se tapan un poco unos a otros, se van tapando y se defienden entre ellos de una forma que para mí no es positiva, en plan corporativista, es imposible poder denunciar a un médico por no haber sido atendido como Dios

manda.” (E3: 5). A todo esto hay que juntar la falta de normalización del sida, que hace que se tema por la confidencialidad e intimidad que los afectados reclaman para no ser excluidos. Algunos de nuestros entrevistados afirman “Existe una diferencia enorme entre o médico que me trata de HIV e o resto do pessoal médico (...) por exemplo, agora estou com problemas para extraír um abscesso enquistado, porque quando dizes que és um HIV há problemas, e agora estou com transtornos na boca e com o dentista também há problemas.”²⁵ (P4: 7-8), “...últimamente estou tendo problemas com uma enfermeira que me faz a vida amargada. Ela está insegura, tem como medo, sabe?”²⁶ (B4: 9). No se comprende, por parte de los afectados, cuál es la causa para que exista tal rechazo en el personal sanitario que no les tratan directamente. Los afectados se preguntan: si se conocen las vías de transmisión y se toman las medidas de protección necesarias como con otras enfermedades ¿por qué seguir en esta situación?

Las personas afectadas conocen cuales son las vías de transmisión de la enfermedad y no plantean dudas sobre la misma. Están al tanto de todo cuanto ocurre en torno al sida, sobre todo, si se trata de extoxicómanos y homosexuales. Los médicos dirán que son los homosexuales, principalmente, los que están al día de todos los avances que se dan en torno al VIH/sida y que con su participación en conferencias y congresos constituyen el grupo de enfermos que más saben

²⁵ “Hay una diferenciación muy grande entre el médico que me trata el VIH y el resto del personal médico (...) pues por ejemplo, ahora estoy teniendo problemas para quitarme un absceso enquistado, pues, en cuanto dices que eres VIH hay problemas, ahora estoy con problemas en la boca y con el dentista también hay problemas.”

sobre la enfermedad que les afecta. Es a partir de la certeza sobre las vías de transmisión, acreditadas desde el conocimiento de la ciencia (que se torna en la palabra verdadera, en la palabra de la verdad), que los afectados quieren normalizar su situación frente al personal sanitario, convirtiendo el VIH/sida en una enfermedad más. Una enfermedad más con la que es necesario tomar unas medidas de prevención pero a la que hay que quitar toda la aureola de miedo y de misterio que aún encierra hoy en día, para una parte significativa de sanitarios.

Este colectivo de personas pasa, a lo largo de su trayectoria de cuidados sanitarios, por distintas fases que conviene analizar para que se pueda comprender su discurso. Los afectados entrevistados consideran que la asistencia primaria existente es un elemento burocratizador e inoperante con relación a la atención a personas VIH/sida. “La primera que te atiendan ¿no? porque vas al médico porque te duele la cabeza y te manda al hospital, porque no sabe ni por donde atajar el problema, o que un médico de atención primaria sepa que no puedes tomar aspirinas cuando estas tomando AZT pues es bastante fuerte, y entonces dependes mucho del hospital. (...) desde una simple gripe hasta cualquier otra cosa inmediatamente te mandan al hospital, porque él dice que no sabe y que no entiende.” (E3: 7-8) La mayoría subraya la falta de conocimientos por parte del personal sanitario lo que hace derivar a los afectados hacía los hospitales, creando una gran dependencia hospitalaria y haciendo que su vida ruede en torno al hospital, lo que lo aleja de su medio, impidiéndole la normalización de su vida. “... neste preciso momento nao me fio no meu médico

²⁶ “... he estado últimamente dando con una enfermera que es la que me está

de família, porque nao o vejo capaz de me tratar, por isso eu agora só tenho confiança no meu médico que me segue no hospital (...).e por causa disso criei uma dependencia com relação ao médico do hospital.”²⁷ (P1: 9-10), al no cumplir con la función que en principio se tiene asignada, termina por contribuir a una burocratización, lo que incide en la normalización de la vida cotidiana del individuo, dificultando tanto sus relaciones laborales como personales. Si el panorama no es bueno en la asistencia primaria tampoco sale mejor valorado en las urgencias hospitalarias, si bien que en éstas se dan posturas claramente diferenciadas, que van desde el rechazo o demora en la atención, “...estuve tres días en un pasillo de urgencias, de urgencias a casa, ambulancia, así, horrible ¿no? E iba con un papel, un pequeño informe clínico (...) No podía caminar, tenía un sarcoma con infección, bueno, horrible. Al final ingresé...” (E2: 8-9), situaciones como esta no son infrecuentes infelizmente y contribuyen a la correspondiente sensación de inseguridad y riesgo para la salud propia, en la medida en que fácilmente puede deteriorarse por las deficiencias inmunológicas; hasta una atención preferente, precisamente por la problemática que presentan “... porque cuando llego incluso por urgencias, inmediatamente se dan codazos ¡ese es el del sida! Inmediatamente no hay marginación.” (E4: 9) si bien este caso ha sido relatado por uno de los entrevistados, pocos son los que refieren una atención análoga.

amargando. Porque está insegura, tiene como miedo ¿sabes?...”

²⁷ “...ahora mismo no me fiaría de mi médico de cabecera porque he visto que es un inhábil en el tema de mi enfermedad y entonces yo ahora mismo en quien tengo confianza es en mi médico del hospital de St^a. Maria (...) se crea un poco de dependencia con respecto a tu médico.”

Si en las urgencias hospitalarias había división de opiniones, la imagen que tienen los pacientes de las unidades de día es inmejorable. En cuanto a la función que cumplen y a la atención que en ellas reciben. Pues descongestionan las consultas hospitalarias “desde que tenemos los hospitales de día, que se me enchufa allí el suero y vuelvo otra vez a mi casa, entonces eso ha sido un adelanto.” (E6: 7), o sea, que estas unidades contribuyeron para normalizar la vida cotidiana del afectado: “...olha desde que temos hospitais de día que minha vida passou de novo a ser normal, pena serem tão poucos e pequenos sabe.”²⁸ (B4: 4), en este caso lo que se critica de las unidades de día no es tanto su concepción sino la escasez de las mismas y en algunas ocasiones su tamaño. El saber sobre la enfermedad y el trato que reciben no es cuestionado en ningún momento, antes, al contrario, enaltecido.

Veamos ahora lo que opinan nuestros encuestados sobre la asistencia hospitalaria. La vida de las personas VIH/sida gira, primordialmente, en torno a los hospitales, ya sea en las consultas externas o cuando son ingresados por una enfermedad oportunista (debido, entre otras cosas, a la ausencia de una asistencia primaria adecuada o a la falta de centros o unidades de día). La atención que reciben difiere considerablemente, en opinión de los afectados, según sea el personal que los trata, si lo hace directamente o lo hace de forma esporádica. “... ves a una auxiliar que entra que es que parece que va a apagar el fuego, porque es que entran (...) con unas caretas que se ponen, que la verdad que impresiona, y luego ves al médico que entra “puf”, sin nada, entonces dices

²⁸ “mira desde que ya tenemos los hospitales de día que mi vida se normalizó, lo que

¿por qué tiene que ser esto?” (E2: 9-10), o sea, mientras que para el personal médico el VIH/sida comienza a estar normalizado, sujeto a unas reglas bastante fijas y estables, por lo cual el tratamiento o los remedios paliativos son posibles y aplicables, para los ATS el tema del VIH/sida es una enorme duda, “eu estava ingresada com uma idosa, e quando vinham a tirar a pressão arterial à velhota tudo normal e para mim colocava dois pares de luvas ora...”²⁹ (P6: 10), situaciones como estas son cotidianas en los centros hospitalarios, “...dependendo da doença oportunista que tenhas e do serviço a que vás é o que notas.”³⁰ (B3: 9) de ahí que los afectados vean actitudes y comportamientos muy dispares dentro del colectivo sanitario. Dentro de lo que es el ámbito hospitalario se plantean dos temas importantes para los afectados: la muerte y la toxicomanía. Son pocas las personas que desean hablar de la muerte de una manera explícita, sin embargo, cuando lo hacen, expresan de forma clara su postura, sobre todo, en lo que se refiere al dolor físico “... que una persona pueda morir sin dolores y con dignidad, con la morfina o con lo que sea...” (E3: 13), “... se chegar a esse momento da minha doença o que eu quero é nao ter dores.”³¹ (P4: 13) y a la posibilidad de que se experimente con ellos sin acuerdo por su parte, “...si ven que no hay solución que dejen de joder, de hacer pruebas, si te están puteando los últimos días de tu vida sacándote por aquí y sacándote no sé qué, y

lamento es su escasez y sus reducidas dimensiones.”

²⁹ “yo estaba con una señora mayor ingresada y venía, le tomaba la tensión a la señora y luego para tomármela a mí se ponía dos pares de guantes.”

³⁰ “...según la afección oportunista que tengas pues puedes ir a un servicio o a otro, entonces es que lo notas.”

³¹ “...si llega un momento en el que desarrollo la enfermedad lo que quiero es no tener dolores.”

puteándote, porque al final es puteándote para una serie de historias que a lo mejor pueden ser... o que te digan ¿te ofreces voluntariamente para una investigación? Si aceptas, aceptas, pero si no aceptas, no aceptas.” (E1: 14) la mayoría de los afectados piden que se los respete en sus decisiones terapéuticas y no los traten como cobayas humanas para experimentación clínica, de ahí que pidan una muerte digna. Sin imaginarse la muerte en el propio hogar (por el deterioro físico al que se llega y el grado total de dependencia) el hospital tampoco parece, para los afectados, el lugar más idóneo, ya que, de hecho, se manifiesta que a los enfermos terminales se les “echa” de la institución sanitaria, muchas veces, sin tener lugar adonde ir. La creación de centros para crónicos o enfermos terminales, sin ser exclusivamente para pacientes de sida, podría ser una de las posibles soluciones que aportan los entrevistados para hacer frente a este problema. Dos serían los razonamientos: desde un espacio físico (que en los hospitales les es negado o restringido) hasta un personal con una formación adecuada para enfrentarse a este tipo de problemática. Ana, asistente social del HCB, comenta: “...tenemos gente que no puede estar en su casa pero le dan el alta en el hospital, entonces no saben qué hacer con esa persona, normalmente lo derivas a la casa de acogida o se quedan en la pensión y no es la salida con que tratar a esa gente”, ésta es la visión que en el momento actual tienen los afectados de la “expulsión” que sufren los enfermos terminales de sida de los hospitales y la sensación de soledad y abandono que provocan.

Veamos ahora lo que opinan nuestros afectados sobre la asistencia domiciliaria. Muchos de los afectados entrevistados principalmente los

portugueses desconocían la existencia de tal servicio, pero una vez propuesto es unánimemente aceptado, siempre y cuando esta medida no sirva para enmascarar un rechazo o una exclusión del centro hospitalario. El lado positivo de este tipo de asistencia radica en que el enfermo está en su entorno, en lo que se considera su medio habitual y que, por otro lado, puede ser más económico para la institución sanitaria. Sin embargo, son muchas las ocasiones en que el entorno está deteriorado y este tipo de solución no resulta viable, por lo que se recurre a la creación de centros de acogida (tipo Cáritas o ACTUA en Barcelona, Sol en Lisboa y Casa Filhos de Oxúm en Porto Alegre y São Paulo) para que se resuelvan las facetas médica y social. La demanda de asistencia domiciliar iría en el mismo camino de normalización de la vida cotidiana del paciente, si bien, quedaría un tanto incompleta al necesitar el afectado una atención (que podría ser cubierta con voluntariado a modo de los grupos "self-help" tan abundantes en EE.UU.) que cubriera el plano afectivo y social y que alejara el fantasma de la soledad. La responsable del servicio de asistencia domiciliar del HCB afirma: "...a lo mejor la asistencia domiciliar se tiene que encargar más de ir al mercado, comprar la comida, dejar todo un poco planificado para que pueda la persona comer, desayunar y cenar, pero creo que se podría añadir una parte de voluntariado que trabajara de forma gratuita y que sería más bien para hacer compañía (...) un enfermo que no pueda salir de su casa uno de los grandes problemas que tiene es la soledad (...) la misma soledad te crea más angustia, más... intentará... o tú te sientes empeorar a nivel de enfermedad", lo que esta responsable demanda es la asistencia total, en cuanto a personas

necesitando de una serie de atenciones que están estrechamente relacionadas entre sí. De ahí que se pida una coordinación entre las distintas entidades que proporcionan este tipo de servicios (que van desde la asistencia médica a la domiciliaria o la integración del voluntariado en los planes de acción). Barcelona y Porto Alegre son las dos ciudades en que el servicio domiciliario está más desarrollado y en las cuales las ong's tienen un mayor rol de intervención social y de articulación con los respectivos centros hospitalarios.

* * *

A lo largo de este capítulo se constató que las pautas que rigen la vida de las instituciones hospitalarias, basadas en la negación de la problemática del sujeto, incrementan todavía más la falta de intimidad y de individualidad, y fragilizan el sentimiento de identidad y la autoimagen del afectado. En consecuencia, refuerzan su dependencia, incapacidad, sensación de inferioridad y estigmatización. Prevalece el paradigma reduccionista o de simplificación en la práctica profesional, y no se da una ruptura con el modelo biomédico en la medida en que el punto de observación y de intervención sigue siendo el hospital. No se propone una intervención en el contexto real de vida de la persona. Una relectura de las prácticas y acciones de los profesionales, basada en el estudio etnográfico de la dinámica de las instituciones, reveló que las rutinas típicas adoptadas por el personal sanitario reproducen los problemas existentes en el marco social.

Podemos decir que el aspecto más relevante del análisis de los discursos tanto de los profesionales como de los afectados es el gran rechazo que el personal sanitario tiene, mayoritariamente, en torno a los afectados por el VIH/sida. Solamente aquellas personas que les atienden directamente tienen una relación normalizada con ellos. La manifestación explícita de este rechazo se hace posible debido a que existe un discurso social que discrimina a personas con actitudes y comportamientos diferentes a los asumidos por la mayoría. Finalmente, se desprende de este capítulo que la ausencia de una información adecuada, con un canal legitimado desde la instancia del saber, de la verdad (en este caso de la ciencia) ha sido un factor importante en la consolidación de la situación actual. Hay por tanto que elaborar campañas, tanto para los sanitarios como para la población general, donde se remarquen o tengan en cuenta las medidas de prevención de forma clara y concisa, y por otro lado, la necesidad de normalizar, de no marginar, a determinados grupos sociales como homosexuales, prostitutas y drogodependientes. En suma desculpabilizarlos.



CAPÍTULO 4

ITINERARIOS Y PROCESOS

**Eu não tinha este rosto de hoje,
Assim calmo, assim triste, assim magro,
nem estes olhos tão vazios,
nem o lábio amargo.**

**Eu não tinha estas mãos sem força,
Tão paradas e frias e mortas;
eu não tinha este coração
que nem se mostra**

**Eu não dei por esta mudança,
tão simples, tão certa, tão fácil:
- Em que espelho ficou perdida
a minha face?**

Cecília Meireles *Retrato*

La enfermedad del siglo

Para estudiar las trayectorias institucionales y socio-familiares de la persona VIH/sida se utilizó la noción de carrera moral descrita por Goffman y se conjugó con elementos de la concepción del proceso asistencial. La carrera moral enfoca el estudio desde dos perspectivas: la representada por las observaciones externas del trabajo de campo del autor, "etic", y la representada por las experiencias del punto de vista de los actores "emic". El énfasis recae aquí sobre el enfoque "emic" puesto que se valora la experiencia del individuo y su subjetividad, lo que facilita estudiar la reconstrucción de la identidad de la persona VIH/sida que se convierte en enfermo y/o persona asistible. Para complementar tal enfoque se empleó el concepto de proceso asistencial porque incluye el entorno cultural de la persona, esto es, la comprensión del rol de enfermo en cuanto construcción social.

Proceso asistencial y solidaridad social

Una problemática asociada al sida es la cuestión del apoyo que necesitan las personas afectadas. Este apoyo se estructura socialmente mediante un proceso de ayuda. Por "proceso asistencial" se entiende el conjunto de mecanismos que la sociedad pone en marcha para asistir a aquellas personas que lo necesitan: personas enfermas, o en situación de desgracia o infortunio. El proceso asistencial puede definirse como "el conjunto de actos y gestos rituales a que se ve sometido el asistible en tanto persista sobre él la condición de asistibilidad" (Comellas 1985). En la noción de proceso asistencial se incluyen los procesos formales e informales de asistencia, es decir, las instituciones hospitalarias, los amigos, familiares y ONG's. En este

proceso son importantes tanto la persona como su entorno (red social). "La noción de red social permite abordar el estudio de dos fenómenos fundamentales: el primero de ellos es el conjunto de determinantes del diagnóstico de la situación de asistible, como proceso que se ejerce en el seno de una red particular, pero articulada a un contexto general, y en el que el autodiagnóstico puede ser percibido como la aplicación de la propiedad reflexiva inherente a las estructuras reticulares. La segunda se refiere a los procesos particulares de movilización social y de consulta que se producen en torno al asistible a lo largo del proceso asistencial: protección ritual, consulta a profanos «enterados de lo que hay que hacer», reorganización de los roles y del espacio doméstico, discusión y toma de decisiones relativas a la consulta con profesionales o a la remisión a instituciones, entre otros. En todos estos procesos el papel de la red es fundamental aun en aquellos en que ésta, a priori, parece tener menos influencia: así en las adaptaciones secundarias que los acompañantes engendran en las salas de hospital o durante las visitas a enfermos hospitalizados (regalos, rituales, etc.)" (Comelles 1985:360-361), quien decide gestionar de un modo u otro los diferentes recursos disponibles (formales e informales) para garantizar la asistencia¹, ya que el proceso asistencial convierte al asistible, es decir, al actor social en centro de atención

¹ Por el concepto de asistencia entiendase "Al conjunto formado por el plano ideológico y por el plano de la praxis relativa a la salud y a la enfermedad, lo vamos a llamar en los países cristianos, o en los de tradición histórica cristiana, asistencia [...] en nuestro contexto asistencia significa técnicas y rituales aplicados (curar una herida, atender a la parturienta), procesos complejos de movilización social (el auxilio de los vecinos en la agonía), todo ello enmarcado en sistemas normativos de orden ético, moral o religioso [...] la asistencia se revela únicamente en sus relaciones sintagmáticas, es decir en los procesos observables empíricamente en la realidad" (Comelles 1985: 71-83). El proceso asistencial de cualquier enfermedad, no implica necesariamente la presencia o la hegemonía médica. Incluye eso sí, procedimientos de autodiagnóstico, de clasificación social de los enfermos y prácticas terapéuticas no dirigidas por curadores diferenciados (Comelles 1994: 79-84).

de su red social. El concepto de asistencia, así definido, se relaciona teóricamente, con el concepto de "carrera moral" de Goffman (1992) pues permite reconstruir los procesos asistenciales desde la perspectiva de la persona asistida. Este concepto fue elaborado por Goffman en 1963² respecto a los enfermos mentales, pero en esta investigación se usará de un modo general, ya que todas las personas que son asistidas están en situación de dependencia social (hay muchos grados de dependencia) y transitan por un itinerario que acaba por transformar o reforzar su identidad social. El concepto de carrera moral, al articular la asistencia desde la perspectiva del individuo, permite contemplar el proceso asistencial como un todo: incluyendo lo formal y lo informal. También el concepto de "health care system"³ desarrollado por Arthur Kleinman (1980) se sitúa en esta misma línea de pensamiento.

² "Las personas que tienen un estigma particular (ej.: el sujeto seropositivo) tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción del yo - «una carrera moral» similar que es, a la vez, causa y efecto del compromiso con una secuencia semejante de ajustes personales -. [...] Una fase de este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular. Otra fase es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y - esta vez en detalle - las consecuencias de poseerlo.[...] Las fases posteriores de la carrera moral del individuo habrán de encontrarse en estos cambios de participación y creencia. Las relaciones del individuo estigmatizado con la comunidad informal y con las organizaciones formales a las que pertenece por su estigma son, pues, decisivas.[...] Al revisar su propia carrera moral, el individuo estigmatizado puede escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y de las prácticas que ahora tiene con respecto a sus iguales y a los normales" (Goffman 1989: 45-55).

³ " El health care system, como otros sistemas culturales, integra los componentes en relación con la salud de la sociedad. Incluye modelos de creencias acerca de las causas de la enfermedad, normas que gobiernan la elección y la evaluación del tratamiento, estatus socialmente legitimados, roles, relaciones de poder, lugares de interacción e instituciones [...] Podemos ver la medicina como un sistema de significados simbólicos anclados en adaptaciones particulares de instituciones sociales y patrones de interacciones personales. En cada cultura, la enfermedad, las respuestas a ella, los individuos sintiéndola, tratándola y las instituciones sociales en relación a ella están interconectadas sistemáticamente" (Kleinman 1980: 125-127).

La enfermedad del siglo

Las personas seropositivas, y los pacientes con sida suelen ser jóvenes con una edad promedio de 35 años, que tienen un buen conocimiento sobre su enfermedad. Son personas que necesitan comprensión y apoyo psicosocial desde las fases iniciales. Eso se consigue mejor si existe un buen entorno familiar y un equipo multidisciplinario que intervenga. En primer lugar, estas personas tienen que afrontar el proceso de una nueva construcción social⁴ adaptada a su situación de enfermo crónico.

Los cambios producidos en la morbimortalidad en los últimos treinta años, con la acentuada tendencia hacia la cronicidad⁵ (en las sociedades desarrolladas) de las enfermedades transformadas en objetivos mediatizados por el tiempo, y en donde el arte de curar pasa de acciones terapéuticas urgentes a intervenciones prolongadas, con cambios en el modo de vida del paciente. Como consecuencia de la cronicidad, las alteraciones de los roles individuales y colectivos implican cambios de actitud importantes de la red social del crónico en sus relaciones con él. La salud pasa de una dimensión estática (reducción de la incidencia de las enfermedades de la población) a otra dinámica, que revaloriza los factores sociales: formas y calidad de vida.

El contexto social y familiar de los enfermos se ve en la necesidad de afrontar una situación nueva: la aparición y el desarrollo de una enfermedad

⁴ En términos conceptuales cabe aclarar que, "los procesos de salud-enfermedad-atención constituyen una trama compleja de representaciones y prácticas en la que se articulan procesos económico-sociales, políticos e ideológicos. En esta línea, definimos *como construcción social de los procesos de salud-enfermedad-atención* al proceso de condicionamiento recíproco entre las representaciones y las prácticas, desarrolladas tanto por los «especialistas» del campo - incluidos los distintos niveles de atención institucional y no institucional - y los diversos conjuntos sociales" (Grimberg 1993).

⁵ "El criterio de cronicidad no es únicamente un criterio temporal, traduce una impresión clínica de morosidad en lentitud en la presentación y evolución de los síntomas, de torpidez en sus manifestaciones" (Comelles y al. 1988: 48) el sida es un buen ejemplo de esta tipología conceptual.

crónica, como es el sida. Esta situación se percibe como anómala en la medida en que interrumpe un proceso vital definido como normal, y al que el enfermo y su entorno deben responder. Las personas reaccionan de un modo característico cuando comprueban que su enfermedad es "especial". En el caso del sida, el hecho de que exista una denominación médico científica bien definida y una etiqueta para su dolencia, no consigue eliminar los estigmas.

Comparada con otras enfermedades crónicas como la diabetes, las cardiopáticas, reumáticas o cancerígenas, el sida tiene mayor carga simbólica porque se expresa a través de conceptos como: daño (impairment), discapacidad funcional (disability) y discapacidad social (handicap)⁶. El sida no sólo es una enfermedad crónica sino también letal. Los daños que produce se manifiestan en la destrucción del sistema inmunológico, base para que un amplio abanico de enfermedades oportunistas puedan desarrollarse durante los años posteriores a la infección. La literatura refiere un período de incubación prolongado, de unos 10 años, durante el cual la persona se mantiene asintomática⁷.

El impacto del virus sobre el sistema inmunológico origina múltiples enfermedades oportunistas. Éstas incluyen una amplia variedad de infecciones bacterianas, víricas y parasitarias con manifestaciones físicas y psíquicas,

⁶ Definición de daño, discapacidad funcional y discapacidad social, según la Organización Mundial de la Salud (OMS): Daño refiere a caracteres fisiológicos de la entidad enfermedad. La discapacidad funcional describe las limitaciones funcionales. La discapacidad social se manifiesta en la interacción social individual e institucional entre personas que tienen algún daño y/o discapacidad y personas que no poseen esa característica específica.

⁷ Es preciso no confundir incubación y latencia. La incubación es un proceso continuado desde una causa definida hacia un efecto predecible. En cambio, latencia refiere una situación en la que se requiere la presencia de otras condiciones con el fin de producir el efecto anticipado. Hasta ahora no se ha determinado el curso exacto de desarrollo posterior al contacto con el virus. El término latencia se utiliza para indicar la

La enfermedad del siglo

como la neumonía por pneumocystis carinii, neumonías bacterianas recurrentes, o encefalopatía por VIH. Las manifestaciones progresivas de discapacidad funcional no pueden ser prevenidas, pues hasta el momento no se dispone de una vacuna preventiva o de cura.

Las reacciones sociales frente al sida son un problema de múltiples facetas que muestran la discapacidad social que padece la persona infectada. Estos enfermos han de asumir el rol de enfermo crónico, y enfrentarse a los desafíos de su nuevo status social. Ser víctima del sida es situarse dentro de un grupo poseedor de una etiqueta que descalifica y deshumaniza: que confiere al enfermo una nueva identidad que merma su propia dignidad. Estigmatización⁸, prejuicio, rechazo y marginación son los aspectos de discapacidad psicosocial que se destacan en la enfermedad del sida. A ellos se añaden las atribuciones causales de los afectados de riesgo, la influencia de los medios de comunicación en la formación y/o cambio de actitudes hacia el sida.

En el caso del sida no es válida una explicación monocausal y es preciso un modelo más integrador y multicausal. Pese a la claridad de los datos, continúa existiendo una concepción ideológico-biologicista indigna del estado actual de la investigación en el binomio salud-enfermedad. El "Center for Disease Control (CDC)" de Atlanta que gestiona y centraliza todo lo relacionado con la epidemia del sida en EE.UU., lo sigue definiendo como «una enfermedad causada por una inmunidad celular que se da en personas de las

condición de personas que son VIH positivos pero no presentan ninguna manifestación de la enfermedad.

⁸ El concepto de estigmatización remite al conflictivo y contradictorio proceso de designación de atributos desacreditadores entre actores sociales insertos en relaciones de poder (Conrad y Schneider 1985). Por categorías estigmatizantes

que no se conoce razón alguna para esa deficiencia inmunitaria». Opuesta a esta visión restrictiva y alejada de la realidad se encuentra el Proyecto Biopsicosocial sobre el sida, creado en 1982 por un equipo de científicos sociales de la Universidad de California. Este Proyecto Biopsicosocial, tiene en cuenta que en el sida se encuentran vinculadas tanto las dimensiones biológicas (disease), culturales (illness) como sociales (sickness) y aborda los siguientes tópicos: a) consecuencias psicosociales del diagnóstico del sida; b) conocimiento, actitudes y creencias sobre el sida; c) evaluación de programas de salud mental dirigidos a personas de alto riesgo; d) interrelaciones entre las variables psicosociales, neuropsicológicas e inmunológicas. Todo ello puede traducirse en tres grandes campos de investigación: a) consecuencias psicosociales de los acontecimientos biológicos (estrés y agotamiento psicológico); b) relación entre factores psicosociales y biológicos (psiconeuroinmunología del sida); c) relaciones entre variables psicosociales y socio-culturales (actitudes, discriminación).

Sin embargo, plantear el complejo VIH-sida desde categorías biológicas o médico-clínicas, o incluso agregarle consideraciones de orden epidemiológico, psicológico, cultural o ecológico, desligado de su contexto histórico-político es, no sólo negar el carácter del problema y postergar propuestas de prevención y tratamiento de alcance social, sino reforzar los procesos de estigmatización y discriminación que se encuentran en su base. En este trabajo proponemos una visión que contemple los múltiples aspectos interactivos de esta problemática. Algunos de estos múltiples factores pueden verse en la tabla 4.1.

entendemos las construcciones histórico-sociales que suponen la designación de atributos desacreditadores hacia ciertos grupos por parte de sectores de poder.

Tabla 4.1
Factores psicosociales del sida
(modelo interactivo)

Niveles	Predictores	Impacto	Respuestas
Nivel personal	Hábitos de conducta. Hábitos de conducta sexual. Uso del Preservativo. Estilo de vida. Competencia inmunológica.	Impacto psicológico: - Ansiedad - Miedo - Depresión Impacto sobre el estilo de vida. Cambios de hábitos de conducta. Impacto emocional: - estrés psicosocial	Ajuste psicosocial. Estrategias de afrontamiento. Estilo atributivo
Nivel microsocia	Clase social. Creencias y valores subculturales. Creencias de salud. Norma grupal. El riesgo como valor y norma	Impacto sobre la pareja. Impacto sobre la familia	Apoyo social
Nivel macrosocia	Pertenencia étnica Valores y normas culturales	Opinión pública. Percepción social de los afectados. Estigmatización. Representaciones sociales. Prototipos.	Actitudes y prejuicios: - De la población - De los profesionales de la salud. Discriminación. Rechazo. Aislamiento.

Fuente: Elaboración propia

La enfermedad del siglo

La estigmatización que sufren los afectados se hace patente en su estrategia de selección en cuanto a quién revelar su diagnóstico y el deseo de establecer relaciones con otros positivos. Donde se percibe más apoyo social hay menos desesperanza y menos depresión. Investigaciones sobre este tema confirman que el nivel de apoyo social disminuye el riesgo de morbilidad y mortalidad. La falta de asistencia suele asociarse con un mayor estrés, mientras que el apoyo social tiene efectos contrarios y provoca mejoras inmunológicas. Los afectados informan que el apoyo emocional es muy importante para ellos, particularmente cuando procede de compañeros de pareja, de amigos y familia, pero también de otros colectivos, como los profesionales sanitarios. A su vez, los enfermos tienen el reto de desarrollar estrategias para enfrentar una enfermedad mortal y afrontar las consecuencias físicas y sociales de la enfermedad y conseguir mantener la salud física y la emocional. Las organizaciones no gubernamentales (ONG's) son importantes en la lucha contra el sida. Los comités y comisiones ciudadanos, los grupos de afectados, los grupos de auto-apoyo tienen como objetivos prioritarios la defensa de la dignidad e imagen de las personas enfermas, la creación de redes de autoayuda que den una respuesta adecuada a la carencia de recursos asistenciales. Intentaremos revisar detalladamente estos apartados mediante el análisis de la prevención (control social), la terapia (control sociosanitario) y los cuidados (intervención).

En el ámbito de la "prevención" biomédica no se dispone de armas eficaces para controlar la enfermedad. Hoy por hoy, el instrumento preventivo es la educación para la salud, aparentemente fácil pero extraordinariamente

difícil de llevar a la práctica. Es difícil lograr que las personas cambien ciertos hábitos de vida que son la base del riesgo de contraer la infección. Éste es el caso de la comunidad gay occidental, diezmada por el sida desde 1981. Se trata de un grupo social suficientemente estructurado que ha podido dar respuesta a cuestiones urgentes. Ha denunciado la inexistencia de atención médica, de tratamientos, de información y de material preventivo.

El sida ha transcendido la opción y la práctica sexual como único elemento común. Ha establecido redes de solidaridad, principios de autoafirmación y estrategias de supervivencia. En nuestra investigación de campo con observación-participante, los varones confiesan un aumento del uso de preservativos en los coitos anales y una disminución en la frecuencia de contactos orales y degluciones de semen, menos compañeros sexuales, menor asistencia a saunas y cuartos oscuros⁹ de bares de ambiente gay¹⁰. Los principios reflexivos de la comunidad gay pueden resultar si no absolutamente aplicables si al menos válidos en lo que se refiere a sus aspectos formales.

⁹ El *backroom*, *darkroom* o cuarto oscuro es un espacio reservado a los contactos sexuales colectivos dentro del recinto de un bar.

¹⁰ Aunque algunos varones identifican la restricción de los hábitos sexuales arriesgados con la negación de su homosexualidad. Además, estas actividades tienen una importante función de integración dentro de la subcultura gay. Para un varón de orientación homosexual la modificación de sus hábitos sexuales puede entrar en conflicto con valores adquiridos durante años de lucha por el derecho a elegir su opción sexual contra obstáculos impuestos desde el exterior. Por tanto, aunque es probable que los varones homosexuales valoren la buena salud tanto como el mismo valor a unos hábitos sexuales que suponen un riesgo. En una encuesta realizada entre varones homosexuales de San Francisco se dieron respuestas que apoyaban la existencia de este conflicto de valores. Aunque la práctica totalidad de los varones homosexuales valoraban mucho la importancia de reducir sus probabilidades de contraer el sida, la mitad afirmaban que continuarían practicando el sexo anal con intercambio de semen con la misma o mayor frecuencia de lo que lo hacían hasta entonces. Durante los primeros momentos de la epidemia algunos segmentos de la comunidad homosexual acusaron de etiquetar a determinadas prácticas homosexuales, como el coito anal, de conductas de alto riesgo que representaba un esfuerzo organizado para suprimir la homosexualidad y desacreditarla como forma de vida aceptable. Aunque esta actitud ya no se suele mantener por la comunidad

Cada colectivo amenazado deberá luchar por establecer el suyo, sobre todo si se constata que nadie moverá un dedo por hacerlo en su lugar.

Si la comunidad heterosexual hubiese entendido de la misma manera que el colectivo gay la problemática del sida, la situación sería distinta: se hubiese entendido desde su inicio como un problema de todos y no solamente de algunos. La situación podría ser hoy de mayor control de una epidemia que parece cada vez más incontrolable. Entre las personas heterosexuales existen obstáculos que dificultan la adopción generalizada de nuevos patrones de conducta sexual. Entre estas barreras, las más frecuentes son la escasa percepción de la propia vulnerabilidad, el rechazo a los preservativos¹¹, la ignorancia de la magnitud de la amenaza, la naturaleza interpersonal de la actividad sexual y el estigma del sida¹². Como consecuencia de desafortunados

homosexual en su conjunto, aún quedan residuos de la misma en algunos grupos" en: McKusick y cols. 1985: 126.

¹¹ Algunos obstáculos comprobados al uso de los preservativos son los siguientes:

- 1- La creencia de que dificultan el placer durante el coito.
- 2 - La tendencia a contemplarlos como anticonceptivos en lugar de como instrumentos profilácticos.
- 3 - La creencia de que son antinaturales
- 4 - La tendencia a subestimar el riesgo personal de infección y el hecho de no anticipar o preparar la actividad sexual.
- 5 - La creencia de que la compañera se ofenderá si se utiliza el preservativo.
- 6 - El uso de alcohol o drogas antes o durante la relación sexual, que lleva a rechazar el uso de los preservativos o a utilizarlos inadecuadamente.
- 7 -La asociación de los preservativos con la promiscuidad, la prostitución o las relaciones extramatrimoniales.
- 8 - La creencia de que son ineficaces y poco fiables.
- 9 - La creencia habitual de que los preservativos hacen parecer premeditadas, en lugar de espontáneas, las relaciones sexuales.

¹² "Las ETS han sido siempre objeto de estigmatización en la sociedad, ya que suelen ser contempladas como consecuencia de excesos sexuales, y conllevan un carácter de baja moralidad, suciedad e impureza. Tan fuerte es la conexión de estas enfermedades con el pecado y la depravación moral en la mentalidad general, que las víctimas se ven empujadas a negar su situación o a afirmar su inocencia con frases como «lo cogí en el asiento de un retrete».

Como es lógico, el sida no es una excepción. El hecho de que se asocie a los dos grupos más estigmatizados por la sociedad, los homosexuales y los drogadictos, ha acentuado aún más el rechazo hacia la enfermedad. Por tanto, la necesidad de separarse incluso de la implicación de estar infectado es extremadamente grande. El uso de preservativos puede ser asumido como equivalente a aceptar que se podría

discursos informativos sobre el sida en los medios de comunicación y de mensajes sanitarios públicos, muchos heterosexuales creen que este problema tiene poco que ver con ellos. El énfasis generalizado en señalar el coito anal como principal forma de transmisión sexual lleva a muchos heterosexuales a creer que su riesgo es bajo o nulo. De la misma forma, al afirmar que un gran número de compañeros sexuales es uno de los principales factores de riesgo puede hacer que muchas personas con pocos compañeros no se sientan amenazadas. En realidad, la posibilidad de infección existe incluso con un solo compañero/a, si se practica sexo no seguro.

El referirse a «grupos de riesgo» en lugar de a «conductas de riesgo» sigue siendo característico de las comunicaciones sanitarias, algo que ha contribuido a crear un falso sentimiento de seguridad entre muchas personas. Las personas valoran sus riesgos mediante estereotipos, en el caso de una enfermedad venérea, el estereotipo suele construirse en relación a ser un miembro de clase baja, o de un grupo minoritario con numerosos contactos sexuales. En el caso del sida en occidente, el estereotipo suele describir un varón de orientación homo y/o bisexual o un drogadicto(a). En la medida en que las personas se ven a sí mismas como diferentes de estos estereotipos creen que su riesgo es bajo. Los mismos estereotipos se utilizan para valorar el riesgo de que un compañero pueda estar infectado. Aunque los medios de comunicación aluden de manera intermitente al continuo crecimiento del sida en la comunidad heterosexual, también se escucha periódicamente que la proporción de casos en los grupos de bajo riesgo ha permanecido estable a lo

estar en riesgo o como una impugnación hacia el compañero. Por último, el miedo al estigma puede hacer que una persona no desee estar informada sobre el Sida" Christ, G. y cols. (1986: 327).

largo del tiempo. Esta aparente contradicción en los mensajes confunde a muchos heterosexuales sobre las probabilidades de infección que existen realmente.

En el campo de las terapias el panorama no es mejor. La medicina no ha encontrado una droga que permita la curación de esta enfermedad infecciosa¹³. La intervención médica se limita a cuidados paliativos, y a la prevención y el tratamiento de las infecciones oportunistas (IO). Su marco de acción se circunscribe a prolongar la vida de los individuos, con el mayor «bienestar»¹⁴ posible.

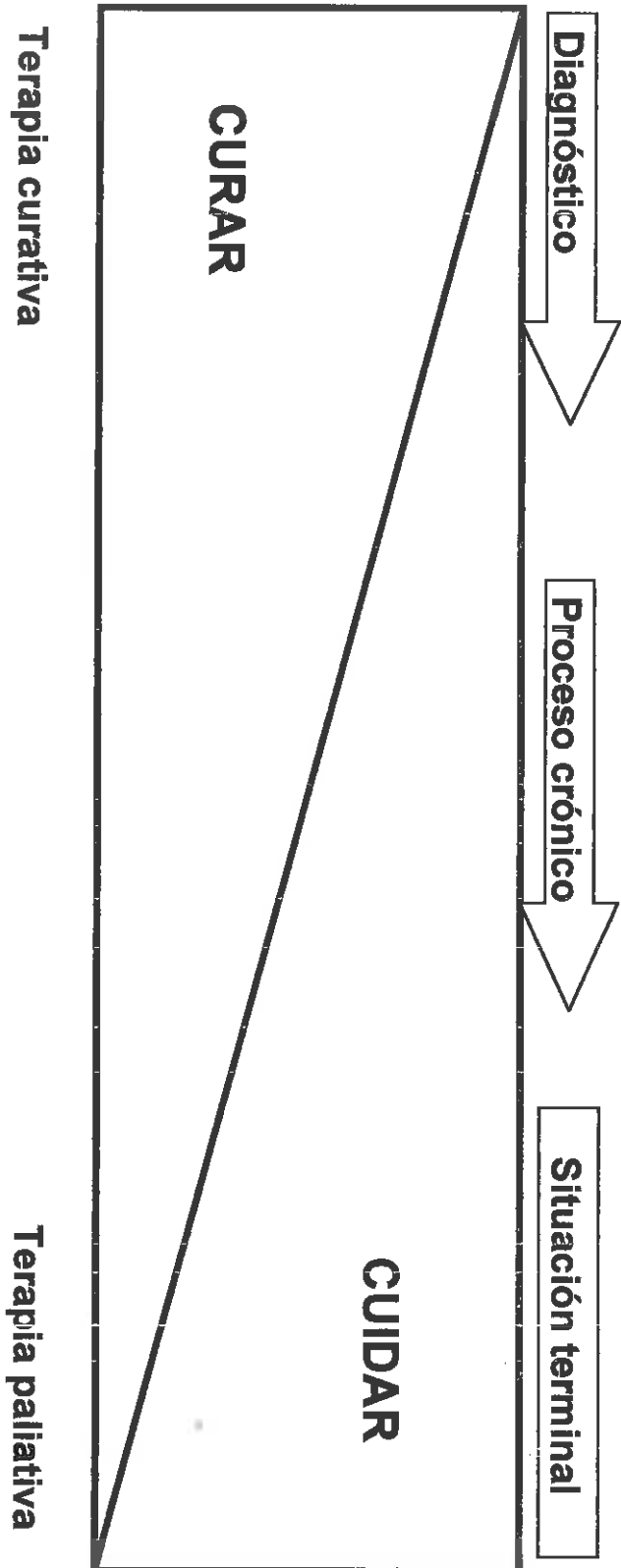
El modelo de Stjernswärd, basado en la experiencia médica a propósito del cáncer, es adaptable a nuestra investigación (véase el **gráfico 4.1**).

¹³ El sida es una infección causada por un retrovirus denominado VIH, que predispone a más infecciones y a ciertos tipos de neoplasias. "El VIH, independientemente de cuál sea la vía a través de la cual se ha adquirido, provoca lentamente (varios años) pero de forma progresiva e inexorable, una alteración global y severa del sistema inmunitario en la casi totalidad de los sujetos infectados. Es precisamente esta peculiar alteración inmunitaria la que condiciona la etiología y las características de las IO que sufrirán los individuos infectados por VIH a partir del momento en que el retrovirus haya provocado una alteración inmunológica lo suficientemente profunda. Casi siempre (tuberculosis, toxoplasmosis, P. carinii, virus herpéticos) se trata de reactivaciones de gérmenes que se encontraban en el sujeto en fase de latencia y cuya primoinfección, en general asintomática, pudo haber muchos años antes" (Gatell 1990).

¹⁴ Bienestar, lo mismo que calidad de vida, es un concepto eminentemente subjetivo y difícil de evaluar. Limonero (1994) define el bienestar como la «satisfacción o alivio de las necesidades - físicas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales - experimentadas por el propio enfermo en un momento dado», y señala que, a diferencia del constructo «calidad de vida», las dimensiones que constituyen el grado de bienestar que experimenta un paciente son permanentemente dinámicas y cambiantes. Sugiere este autor que el enfermo puede, en un momento dado de su dolencia, primar una dimensión sobre otras y variar su énfasis en el siguiente. El bienestar percibido por una persona no es la suma de sus dimensiones sino la ponderación que realiza de ellas, en función de sus valores, en cada momento. Por esta razón, Limonero señala que: a) en los enfermos en situación terminal es mejor hablar de bienestar que de calidad de vida ya que las dimensiones de este último constructo son mucho más estables; y b) los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida en enfermos crónicos no serán probablemente adecuados para evaluar el grado de bienestar de los enfermos en situación terminal (Bayés 1995).

Gráfico 4.1

Modelo asistencial en sida



Fuente: Elaboración propia basada en el modelo de Sjernerwård.

Este modelo permite llegar a las siguientes conclusiones: a) en la enfermedad aguda, el objetivo sanitario absolutamente prioritario es curar, restaurar el equilibrio biológico; b) en la crónica (como es el caso del sida), es mixto: por una parte seguir intentando la curación pero al tiempo se tratan de paliar los efectos de la enfermedad sobre la vida del enfermo; y c) finalmente, en la fase terminal, el objetivo no es ya intentar una curación imposible sino paliar los síntomas, serenar las emociones, que el paciente muera sin sufrimiento y con dignidad, con el mayor grado de confort posible. Cuidar equivale a proporcionar bienestar, disminuir el sufrimiento físico e intentar satisfacer, las necesidades emocionales, sociales e incluso espirituales del paciente, escuchándolo, acompañándolo y atenuando sus sentimientos de soledad. En este mismo contexto hay que referir el rol desarrollado por las llamadas medicinas alternativas y otros colectivos subalternos a la llamada medicina científica¹⁵.

El modelo de medicina curativa¹⁶ dedicada a los enfermos agudos ha ido diluyéndose a lo largo de los años. Pertenece a conceptos en donde predomina

¹⁵ "La medicina denominada científica constituye una de las formas institucionalizadas de atención de la enfermedad, y en gran parte de las sociedades ésta ha pasado a ser identificada como la forma más correcta y eficaz de atender el proceso salud/enfermedad. Pero desde nuestra perspectiva (entiendase antropología médica), tanto ésta como las otras formas académicas y/o academizadas (homeopatía, quiropraxia, etc.) o populares (herbolaria, espiritualismo, etc.) de atender a los padecimientos, tienen el carácter de "instituciones", es decir, instituyen una determinada manera de "pensar" e intervenir sobre las enfermedades, y por supuesto sobre los enfermos" (Menéndez 1994).

¹⁶ "El health care system, como otros sistemas culturales, integra los componentes en relación con la salud de la sociedad. Incluye modelos de creencias acerca de las causas de la enfermedad, normas que gobiernan la elección y la evaluación del tratamiento, estatus socialmente legitimados, roles, relaciones de poder, lugares de interacción e instituciones [...] Podemos ver la medicina como un sistema de significados simbólicos anclados en adaptaciones particulares de instituciones sociales y patrones de interacciones personales. En cada cultura la enfermedad, las respuestas

lo individual y estático, lo puramente físico y biológico, en algunos casos lo natural y azaroso en la morbilidad y muerte, frente a lo dialéctico, colectivo, participacionista: que es la idea fundamental del proceso de salud constituido desde el propio devenir social. Se ha pasado de la época de las enfermedades epidémicas a prototipos multicausales de pautas de morbilidad.

En la actualidad, es necesario considerar los «modos de vida», los «ciclos económicos», las «coyunturas políticas y sociales de un país», las «relaciones comunitarias», el «hábitat de la población», etc. En el análisis médico no basta con las diferencias biológicas de un grupo humano a otro, con las categorías de incidencia y prevalencia tradicionales de la salud pública clásica, sino que es necesario incorporar variables como la estructura social, económica y ecológica de la sociedad.

Itinerario institucional - ¿Y ahora quién me ayuda?

Para analizar la reconstrucción del itinerario institucional hay que entrelazar elementos del entorno microsocial de la institución con el macrosocial, y al mismo tiempo abordar la ideología y la praxis de la asistencia sanitario institucional. La carrera moral de la persona VIH empieza con el diagnóstico, momento en que se interrumpe de forma brusca su proceso de vida percibido hasta entonces como normal y se abre un largo proceso de readaptación personal, familiar y social que lo/la conduce a un universo desconocido. La trayectoria de la persona en la institución se caracteriza por una sucesión de fases. La transición desde la percepción de pre-paciente a la

a ella, los individuos sintiéndola, tratándola y las instituciones sociales en relación a ella están interconectadas sistemáticamente" (Kleinman 1980: 65).

La enfermedad del siglo

de enfermo crónico, que se vive en el hospital y/o en casa, y que se traduce en el mayor o menor grado de integración o marginación social. Paralelamente al golpe emocional resultante del diagnóstico, el individuo recorre diferentes fases de ajuste psicológico. Estas etapas emocionales son consideradas normales y necesarias para crear condiciones de una adaptación a su nueva realidad, dado que la persona pasa por grandes transformaciones inmunobiológicas que amenazan su integridad como persona bio-psico-social. El trabajo de atención profesional a la persona VIH en general se traduce en un enfoque multidisciplinar. Se recoge la historia clínica y psicológica de la persona de manera fraccionada, se conoce sólo parte de la experiencia y la intervención se da de acuerdo con el especialista de infecciosas. En general, ocurre una acumulación de datos e informaciones, pero no una organización. Excepción para el HCPOA, donde predomina el enfoque interdisciplinar, aquí se recoge la historia clínica, ocupacional, social y emocional de la persona de un modo global y la intervención se da de acuerdo con la deliberación del equipo de técnicos sanitarios intervinientes en el proceso asistencial.

En la mayoría de los casos es el ingreso hospitalario por una enfermedad oportunista grave el que inicia la carrera moral de la persona, ya que el período de asintomatología o incubación de la enfermedad puede durar siete o más años. Siendo así, la persona no pasa por la fase de pre-paciente, momento en que ocurre la percepción inicial de que algo no está bien. En este caso la primera fase por la que pasa la persona con sida es la denominada por Goffman (1992: 145) "tránsito de persona a paciente", que se produce a partir de la crisis sintomatológica en etapas escalonadas donde "cada etapa señala una acusada reducción en su status de adulto libre (...)". Es el momento en el

La enfermedad del siglo

que es urgente la ayuda, los primeros auxilios, el transporte al hospital, “...Lia una amiga minha me encontrou ardendo em febre e com dificuldades respiratórias e sem esperar por qualquer decisão minha, colocou-me no carro, indo para o ambulatório mais próximo de minha residência. A internação foi imediata e o médico expôs o quadro para ela: está com pneumonia”¹⁷ (B2: 3).

Es probable que la persona sea transportada al hospital que admita urgencias más próximo al lugar dónde se encuentra. Durante la estancia en la UCI en el hospital, la persona recibe principalmente tratamientos médicos, cuidados de enfermería y, en algunos casos, de apoyo psiquiátrico. Es el momento en que los profesionales actúan para salvar la vida y en ocasiones ofrecen apoyo para disminuir el sentimiento de desamparo, lo cual es también importante para sobrevivir. Es quizás una de las situaciones extremas que una persona puede vivir como enfermo. Este período varía desde días hasta semanas según las complicaciones sistémicas que puedan ocurrir, principalmente problemas respiratorios, gástricos e inmunológicos. Una proporción importante de pacientes con sida es considerada grave, y sus secuelas físicas irreversibles. Este primero contacto con la UCI en el servicio de infecciosas será siempre recordado como momentos de angustia e incertidumbre tanto para el paciente como para los familiares, pareja y amigos que comparten la experiencia de la lucha entre la vida y la muerte. Los profesionales viven también momentos de tensión, ya que la situación requiere una extrema cautela y una intervención eficaz. En la UCI la familia, la pareja o los amigos tienen noción de la gravedad: algunos médicos adelantan el pronóstico, otros consideran que es temprano

¹⁷ “...Lia una amiga me encontrou ardendo em febre e com dificuldades respiratórias e sem esperar uma decisão minha, me levou com seu carro até urgências do hospital mais próximo de minha residência. A admissão foi imediata e o médico de serviço antecipou o diagnóstico: está com pneumonia”

La enfermedad del siglo

hacerlo en función de las posibilidades que hay de rehabilitación o porque creen que la familia, pareja o amigos tienen que prepararse más tiempo para recibir la noticia.

La salida de la UCI supone, en general, la preparación para la transferencia a la unidad de día. Esto estará determinado por la capacidad de asistencia sanitaria para estas personas, que es proporcional a la estructura sociosanitaria del país. En España hay una mayor oferta de unidades de día para las necesidades de estas personas que en Portugal y Brasil. En la mayoría de las veces, la entrada en el mundo del sida dentro del marco institucional ocurre cuando el paciente pasa a frecuentar de manera cotidiana la unidad de día. El contacto con esta nueva etapa asistencial significa relacionarse con una realidad y unos profesionales que, en mayor o menor medida, serán incorporados como parte de su nueva condición personal. Cuando entra en la institución, aún como enfermo agudo, no siempre se da cuenta de su situación real. Se identifica como paciente y se cree la persona más frágil del mundo, vulnerable e insegura. Se encuentra demasiado débil físicamente para darse cuenta de su situación y tampoco tiene la capacidad y condición psíquica para comprender la dimensión de los acontecimientos que vive, “...cinco dias depois de ter ingressado o médico se me comunica o resultado do exame “você está contaminado. Eu sinto muito, Carlos” e me liberou. Eu já estava melhor e, graças aos cuidados que recebi das pessoas do hospital e de uma amiga, consegui ir para casa. Quando cheguei – acho que foi o verdadeiro momento da reacção -, chorei. Chorei como nunca em minha vida. Esqueci de marcar o tempo, mas quando as lágrimas cessaram já era noite. O

silêncio da escuridão parecia reflectir meu interior”¹⁸ (B2: 4) En general, al principio la persona pasa por una fase de choque físico y emocional. En esta fase, los distintos entrevistados enfatizan la sensación de tragedia y de dolor “Descrever o que eu senti quando o médico me comunicou, na frente dos meus pais, que eu era portador do HIV será sempre muito difícil, porque não sei explicar exactamente o que senti. Só sei que foi um misto de vergonha, descrença, medo: enfim, não sabia o que eles iam pensar de mim, pois a sida é antes de tudo uma doença social. (...) Já pensei, várias vezes, em suicídio, mas me falta ou me sobra coragem e eu não consigo desistir de viver. Me dói muito saber que estou contaminado e nem ao menos sei se foi por descuido meu ou dos outros”¹⁹ (P6: 1). Esto traduce la impotencia de la persona ante la gravedad de la realidad. Constatada la fragilidad personal y la incapacidad de controlar la situación, entregan la vida a los expertos y a Dios. La experiencia de Nuria al ser ingresada en el hospital retrata cómo su mecanismo infantiliza a la persona y niega sus necesidades emocionales y cognitivas. “Dos días después de haber ingresado por una fuerte disentería, cuando mejoré, pregunté acerca de lo que me había pasado. No podía respirar, quería saberlo todo (...) Tuve problemas porque quería hablar directamente con mi esposo o mis padres, porque sé lo que son los hospitales. Mas solo pasados tres días

¹⁸ “...cinco días después de haber ingresado el médico me comunica el resultado de los exámenes “usted está contaminado. Lo siento, Carlos” y me dió el alta. Ya estaba mejor, gracias a los cuidados de los profesionales del hospital y de una amiga, conseguí ir para casa. Cuando llegué – creo que fue el verdadero momento de la reacción -, lloré. Lloré como jamás lo había hecho en mi vida. Perdí la noción del tiempo, mas cuando las lágrimas cesaron ya era de noche. El silencio de la oscuridad reflejaba mi interior”.

¹⁹ “Describir lo que sentí cuando el médico me comunicó, junto a mis padres, que era portador del VIH será siempre muy difícil, pues no sé explicar exactamente lo que sentí. Fue una mezcla de vergüenza, miedo: pues no sabía lo que iban a pensar de mi, pues el sida es ante todo una enfermedad social. (...) pensé, varias veces, en el

La enfermedad del siglo

me dieron autorización para charlar con ellos. Pregunté qué tenía y me miraban como si fuera una leprosa (...) Yo quería que por lo menos me dijeran si era problemático. Al final hablé con la enfermera jefe de la unidad después de tanta insistencia porque nadie me decía nada. Estaba harta de ser vista por equipos médicos y de que me hicieran exámenes. Sabe, aquí todos opinan por tí y nadie te escucha o pide tu opinión, somos cosas no personas” (E3: 2-3) se parte del principio de que el enfermo no sabe lo que tiene y, por lo tanto, pierde el derecho a optar y de solicitar que atiendan sus necesidades. El sistema hospitalario asume el poder de decidir por la persona.

Cuando el enfermo supera este estadio inicial pasa por una etapa de gran ansiedad y miedo que se puede resumir en la expresión de uno de los entrevistados: “¿Y ahora quién me ayuda?”. Por eso está deseoso de empezar el tratamiento porque cree que con la ayuda de la institución puede solucionar su problema y obtener de nuevo su autonomía. En general, la reacción del enfermo en este momento inicial del tratamiento es de negación de la realidad. Esto es comprensible, ya que se hace dolorosa la aceptación de un cambio tan importante que conlleva redimensionar toda la vida. Es frecuente que al principio, en la institución, el paciente mantenga ciertas reservas. Mas con el decurso del tiempo y del contacto con otras personas con su misma enfermedad en las salas de espera o de psicoterapia de grupo, se establezca una interacción entre los usuarios, lo que permite comparar con los demás sus dificultades y experiencias. Es el momento en que se vive la condición de “estar” (objetivo) y “sentirse” (subjetivo) enfermo de sida. Condición para prepararse física, emocional y socialmente para la nueva realidad. La toma de

suicidio, pero me falta o sobra coraje y no consigo desistir de vivir. Me dolió mucho saber que estoy contaminado y ni siquiera sé si fue por descuido mío o de los otros”

La enfermedad del siglo

conciencia puede darse de forma menos repentina y menos dramática, pero no por ello deja de ser muy dolorosa. Algunas personas manifiestan ideas suicidas e intolerancia respecto a sí mismas y a los sanitarios cuando se dan cuenta de su enfermedad. El término del período del choque inicial del diagnóstico, del ingreso hospitalario, en la mayoría de los casos, y el inicio del período de tratamiento es un momento importante. La persona en general se siente estimulada para el inicio de una nueva fase, la denominada recuperación, caracterizada por la aplicación de la combinación de nuevos fármacos, más conocida por la terapia antirretrovírica de alta eficacia (TAAE). Respecto al paciente, los nuevos tratamientos pueden tener algunas consecuencias peligrosas, como el excesivo optimismo y un cambio de la ansiedad ante la muerte, para la que se estaba preparando (abandono del trabajo, disposiciones sobre bienes y seguros), por la ansiedad ante la vida nueva que se les ofrece. Ayudarle a afrontar las consecuencias psicológicas, emocionales, sociales y económicas que plantea su nueva situación debe ser parte integrante de la asistencia.

La vivencia personal durante el tratamiento es un instrumento importante que facilitará la percepción gradual de una conciencia del actual estado, sobre todo la experiencia concreta de aprender a realizar las actividades de cuidado personal y de la vida práctica con la actual forma física. En la medida que el programa terapéutico avanza, se da el desarrollo de habilidades físicas, emocionales y sociales que ayudan a conocer y descubrir modos de adaptarse a la nueva situación. Es una nueva etapa que causa muchas transformaciones y sufrimiento en la medida en que la persona se enfrenta, de forma más objetiva, a la noción de lo que es tener una enfermedad crónica no curable “En

La enfermedad del siglo

la fase inicial de choque, tenía en la cabeza solamente una cosa, salir adelante, superar ese momento terrible. Después, cuando empecé el tratamiento, estaba, cómo diría yo... eufórica, pues me sentía como si no tuviera nada..., pero pasadas unas semanas y después de alguna intolerancia a uno de los fármacos de la terapia (Viramune – Nevirapina), comenzaron las angustias y ahora... sé que soy una enferma crónica y temo que en algún momento la TAAE deje de ser eficaz y no pueda detener la progresión de mi enfermedad. Me cuesta acostumbrarme a esto; intento mentalizarme, verlo lo más positivo que puedo, pero me cuesta... principalmente cuando ves que compañeros tuyos del hospital están pasando ya por la situación de quedarse sin alternativa terapéutica por intolerancia a los fármacos.” (E3: 12), el contacto con la realidad contribuye a aumentar una cierta tolerancia frente a la nueva situación y, al mismo tiempo, produce una actitud de negación frente a las percepciones más concretas. Si en la fase aguda la resistencia es del organismo, en la etapa de recuperación se exige una mayor participación y responsabilidad del afectado. Es también cuando se expresa, por parte de los médicos, los valores de la cultura institucional: el “paciente responsable”, que colabora con los médicos y cumple las pautas de intervención terapéutica con la ejecución de los horarios de toma de las pastillas y que lleva una nueva conducta de vida “Eu desde que assumi que tinha aids que decidi dar uma geral na minha vida, sabe. Passei a alimentar-me melhor, deixei de fumar e beber, tento cumprir ao máximo os conselhos do meu médico, tomar os medicamentos a horas e passei a nao ter comportamentos de risco, uso sempre preservativo e nunca mais frequentei os quartos escuros, pois não quero re-infectarme nem infectar

ninguém”²⁰ (B2: 15) frente al “paciente difícil” que no cumple la medicación ni cambia sustancialmente sus comportamientos de riesgo, en esta situación están la mayoría de los usuarios de drogas, “Olhe eu tento seguir o tratamento mas eu acho coisa de loucura ter de tomar na hora certa os comprimidos pois nao acredito que o estômago tenha horas. O que interessa é tomar, agora mais hora menos hora eu acho que é coisa de control do médico. Tão pouco mudei radicalmente a minha vida como eles me disseram... pois se o fizesse perdia o tesão pela vida... isso sim passei a usar sempre seringas novas cada vez que a meto.”²¹ (P6: 14). El tratamiento envuelve un proceso de control y disciplina del paciente por parte de la institución hospitalaria. Este procedimiento acusa el predominio de una visión reduccionista en la práctica de la recuperación, donde se favorece los aspectos orgánicos con perjuicio de los factores emocionales y sociales “No tenía a nadie con quien pudiese hablar de mis sentimientos, de mis miedos de mis dudas sobre el tratamiento y mi recuperación... los médicos me tratan bien mas como si fuera una cosa no como una persona...” (E3: 14). De lo dicho anteriormente se destaca que es imprescindible el tratamiento en los centros hospitalarios para aprender a convivir con la enfermedad crónica, pero también hay que señalar el exceso de énfasis en la restauración física olvidándose de que las necesidades de las personas son distintas y requieren intervenciones específicas y particulares. En la vida institucional, así como en

²⁰ “Desde que admití que tengo sida decidí dar un cambio a mi vida. Pasé a alimentarme mejor, no fumar ni beber, intento cumplir al máximo los consejos de mi médico, cumplir los horarios de la toma de medicamentos y no tener conductas de riesgo, usar siempre preservativo y no frecuentar más los cuartos oscuros pues no quiero reinfectarme ni contagiar a los demás.”

²¹ “Yo intento cumplir el tratamiento pero me parece una locura tener que tomar las pastillas en las horas exactas que el médico me lo dice, pues el estómago no tiene horas. Creo que lo que interesa es tomarlos, ahora cumplir un horario estricto me parece cosa de control médico. Tampoco cambié radicalmente mi vida como ellos

las prácticas de los profesionales sanitarios, se da poca importancia a las áreas de comunicación, la toma de decisiones y el empleo del tiempo, que influyen en la aplicación del aprendizaje obtenido en la fase de recuperación en el hospital y después del alta. Como estos aspectos son marginados, la realidad institucional produce una falta de preparación y de oportunidad de la persona de practicar su autonomía ya desde el hospital, lo que trae mayores dificultades para su inserción social. Esto contradice la ideología de los profesionales e instituciones, que inducen a creer que lo pueden controlar todo y, además, de que, después de pasar por un tratamiento altamente especializado, la persona está estabilizada y recuperada físicamente y, por lo tanto, es apta para enfrentarse a la vida.

Itinerario socio-familiar - ¿Qué hago en el futuro? Empezar de nuevo...

El trayecto socio-familiar es muy difícil para el enfermo VIH, sus familiares y respectiva red social, especialmente en los casos de situaciones personales o sociales desfavorables, pues se trata del paso hacia otra etapa llena de dudas e indefiniciones. En lo que concierne a los "cuidados" la enfermedad se alarga cada vez más en el tiempo debido a los tratamientos de enfermedades oportunistas. Por ello los enfermos de sida son un grupo que demanda muchos cuidados médicos y sociales. Los pocos estudios existentes a propósito de atención y cuidado en el medio familiar, son sobre todo en ancianos²². Los enfermos de sida en general y los homosexuales en particular

querían... si no perdería interés por la vida... ahora una cosa sí es cierta pasé a utilizar jeringuillas nuevas cada vez que me pincho."

²² "la familia-grupo doméstico es la unidad donde se da mayor frecuencia y recurrencia de padecimientos y de enfermedades; es el lugar donde no sólo se inicia la carrera del

La enfermedad del siglo

presentan particularidades respecto a estos grupos. Primero el sida afecta a personas jóvenes, por lo que los familiares, particularmente las parejas, deben asumir el papel de cuidadores en un momento de su vida no coherente con sus expectativas previas. Segundo, los cuidadores de enfermos homosexuales de sida son generalmente sus parejas (varones homosexuales) y amigos, por lo que difieren de la población donde este papel está asignado exclusivamente a las madres/mujeres (esposas e hijas)²³. En el caso presente es el compañero o el amigo el principal y más frecuente informante del médico si no vemos las declaraciones de uno de los médicos del HCP "El mejor informante sobre mis pacientes acostumbra a ser sus amigos más directos o, entonces, su pareja si la tiene y que frecuentemente los acompañan a las visitas médicas" y es el sujeto del cual se obtiene la mayor cantidad de información sobre el proceso, salud/enfermedad/atención de la persona afectada. Es el compañero o el grupo de amigos la unidad de acción y no el grupo familiar el encargado de paliar la crisis respecto del proceso salud /enfermedad/ atención; a él se le demanda que constituya el principal soporte psicosocial "Todos mis hermanos, toda mi familia... muy mal, todo era mucho... Les había caído un gran peso encima... tanto para mí, como para ellos, como para todos, yo lo entiendo. Mis padres son mayores... Pero de repente se han hecho como más viejos de cabeza... se angustian y se desconciertan rápidamente, y quien lleva el peso de lo que

enfermo, sino donde se da el mayor número de detecciones, diagnósticos, actividades de atención y tal vez de curación" (Menéndez 1994: 134).

²³ "la investigación socioantropológica vuelve a constatar un dato obvio; que es la mujer, básicamente, la que desempeña el papel esposa/madre, la encargada de realizar la mayoría de las actividades del proceso salud/enfermedad/atención. La esposa/madre es la encargada de detectar, diagnosticar, establecer los primeros tratamientos, incluyendo la búsqueda de ayuda, de tomar parte en las decisiones o directamente decidir, de asistir la continuidad del tratamiento. De hecho no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención" (Menéndez 1994: 138-139).

La enfermedad del siglo

puede pasar conmigo, de las diligencias, es mi compañero. Tengo hermanos... pero cada uno hace su vida... y claro, no puedes... Felizmente tengo amigos que me hacen compañía y me ayudan a mí y a mi pareja" (E1: 17). Todos estos factores muestran el importante papel que pueden desempeñar los convivientes (las parejas en particular) de enfermos homosexuales de sida, principalmente como fuente de soporte emocional.

De los casos clínicos observados durante la investigación, puede concluirse que cuando una pareja estaba afectada, ello era percibido como una de las mayores transformaciones de la vida común, ya que ambos compañeros debían encarar múltiples pérdidas, incluyendo la posible muerte, la disolución de la relación, la salud, la independencia, la intimidad, y la privacidad. Los procesos de esta transformación provocan una crisis de convivencia, la destrucción del hogar, y el traslado de casa. A diferencia de otros adultos jóvenes con enfermedades graves, la mayoría de los pacientes con VIH/sida no vuelven a integrarse en sus familias ni tienen parientes o esposas en las que confiar para que les presten apoyo financiero o emocional (el 75% de los 18 pacientes de nuestro estudio no tenían contacto alguno, o éste era mínimo con sus familias, y un tercio vivían solos y sin nadie que pudiera ayudarles). Los pacientes tienden así a depender emocionalmente de sus compañeros o de una amplia red de amigos. Mantener a viejos amigos y la convivencia con los actuales (compañeros VIH/sida), permitió a Raúl compartir las costumbres, valores y rutinas de los dos grupos a los que se siente pertenecer, "En la asociación a la que pertenezco hice muchas amistades (...) y mantengo los mismos amigos de antes. Además, se han portado muy bien. Sigo saliendo con ellos como lo hacía antes los sábados, domingos. Además, he hecho nuevas

amistades con todo eso de la ACTUA, y me va muy bien, porque también hacemos muchas salidas y confraternizamos. Y pienso que es bueno tener los dos tipos de amistades! Porque tampoco te puedes cerrar con todos los que tienen sida, ni tampoco te puedes cerrar sólo con los amigos que tenías antes, los que son seronegativos” (E1: 15). Algunos viven en familias «reconstruidas o de acogida»²⁴, formadas por amigos íntimos. Cuando les falta una red de apoyo, la ayuda de las organizaciones de homosexuales, así como el personal del hospital, puede ser vital para que sean capaces de enfrentarse con la tensión psicosocial del fenómeno sida.

Los compañeros sexuales de los pacientes con sida se enfrentan con la pérdida de alguien a quien aman y del que dependen emocionalmente. Por otro lado, tienen miedo de haber estado expuestos al virus y, si tienen descendencia, preocupación por el posible riesgo de sus hijos. El desarrollo de prácticas sexuales más seguras supone un desafío para la relación (ya que la intensidad de la implicación emocional con la pareja «estar enamorado de ella» parece ser el factor más importante para explicar las altas tasas de relaciones no protegidas) cuando existe un miedo de esta naturaleza. En principio, estas prácticas parecen artificiales, han perdido la espontaneidad y son «demasiado clínicas». Las parejas suelen necesitar ayuda para hablar de las formas en que pueden unirse físicamente.

²⁴ En algunos países, como Inglaterra y Estados Unidos, es ampliamente utilizado las familias de acogida, para ayudar a los afectados en los primeros meses de rehabilitación física y psicosocial. En España, la experiencia que más se aproxima es el programa “HOGAR” desarrollado en el piso mantenido por la propia institución y destinado a donar soporte médico y psicosocial a las personas con sida que no tienen quien los cuide. En ciertas ocasiones estos pisos eran cedidos a algunas parejas para que pudiesen empezar a compartir la nueva realidad antes de irse a casa. En el HSM y HCPOA no se contempla esta posibilidad, puesto que no hay una estructura personal para realizar esta función.

La enfermedad del siglo

A medida que la enfermedad progresa, las necesidades y posibilidades sexuales del paciente disminuyen: "la mayoría de los estudios realizados demuestran que, tanto la disfunción en la erección como la eyaculación retardada y la pérdida de interés sexual, eran los tres problemas psicosexuales más señalados por los hombres homosexuales seropositivos" (Jones y al. 1994: 587) lo que genera miedo de que el compañero acabe marchándose, pues el enfrentarse a una "situación con riesgo de enfermedad", puede producir profundos efectos en la salud mental de sus parejas y de la relación que se establece entre ellos. Todas las enfermedades de transmisión sexual implican sentimientos de culpa y reproche a los demás. A menos que se traten esos puntos de una forma abierta, pueden erosionar la relación de la pareja y hacer que ambos se sientan aislados, angustiados y temerosos del futuro. Los compañeros sexuales pueden servir de ayuda, si frenan su preocupación acerca de contraer la enfermedad y mantienen una sensación de control mediante un seguimiento de su propia salud. Es esencial que puedan hablar de sus síntomas de manera confidencial con un psicoterapeuta, para contener la ansiedad y conseguir esa sensación de control.

Los jóvenes adultos con enfermedades letales, como la leucemia, suelen potenciar las relaciones familiares con sus parientes inmediatos para encontrar apoyo emocional y económico (también se estrechan notablemente las relaciones con cónyuges y amigos). En los pacientes con cáncer, las intervenciones psicosociales buscan mantener un sentido de autonomía en los pacientes pese a su dependencia, y a proporcionar a la familia instrumentos de colaboración que no minen la autonomía e identidad adulta de las personas que están afectadas. La mayoría de los casos observados en esta

investigación carecían de contacto con sus familias de origen o mantenían un contacto mínimo. En general, las familias de los homosexuales con quien se contactó plantean distintas formas de relación: patrones de rechazo, participación continuada sin conocimiento de la homosexualidad de la persona, supresión ritualizada del conocimiento sobre la forma de vivir y aceptación. Ello se hace aún más complejo cuando, como sucede a menudo, se establecen distintos patrones de relación con los diferentes miembros de la familia. La comunicación es más abierta con los hermanos que con los progenitores y en este último caso más abierto con las madres. Este modelo de patrones de comunicación en las relaciones familiares produce confusión, situaciones de ambivalencia y un aislamiento aún mayor en un momento de gran necesidad emocional, para los afectados.

En ocasiones, aunque es posible que la familia participe y se involucre en la ayuda al enfermo, los enfermos con sida no pueden confiar en un apoyo familiar continuado, por varias razones. En primer lugar, muchos se han forjado una nueva vida en grandes ciudades como Barcelona, Lisboa o Porto Alegre, alejándose geográficamente de sus lugares de origen. En segundo lugar, las grandes diferencias en la forma de vivir, que han motivado una separación prolongada, pueden no ser superadas ni por el paciente ni por la familia. Por último, algunos enfermos se niegan a revelar su homosexualidad a sus familiares, o bien ocultan el hecho de que padecen sida. Muchos afectados manifiestan temor a la reacción de sus padres ante la noticia del diagnóstico y sus implicaciones. Es frecuente que digan que tienen cáncer (por. ej.: cáncer de piel, siempre que se trate de Sarcoma de kaposi). Este intento de conservar el secreto limita, a menudo intensamente, la capacidad de apoyarse en los

familiares para cubrir las necesidades físicas básicas. De los 18 casos de nuestro estudio, un 75% manifestaban vivir en solitario. Sin embargo, aproximadamente la mitad afirmaban tener vecinos y conocidos que de ser necesario podrían ayudarles en las labores diarias, la otra mitad carecían de estas relaciones. Como contraste, en una muestra aleatoria de otros pacientes cancerosos de los mismos hospitales se apreció que el 85% tenían cónyuges u otros familiares con los que convivían y que podían prestarles este tipo de servicios.

Cuando la persona infectada o enferma decide informar a su familia, la primera reacción suele ser siempre de conmoción y a veces de rechazo como consecuencia de la presión, del estigma social y de las actitudes que rodean esta infección. Cuando se mantiene el silencio en la familia, se crean tensiones en el hogar, por no saber como afrontar la situación ni donde dirigirse en busca de ayuda. Es importante que la familia esté bien informada y reciba apoyo psicosocial, para superar el impacto de la noticia. El afecto es la manifestación más valiosa para el enfermo porque simboliza el apoyo que recibe de las personas a las que quiere. Las familias de los pacientes con sida tienen necesidad de apoyo. Sufren idénticos miedos y ansiedades que otras personas con contactos frecuentes con enfermos. Las familias deben afrontar el rechazo de la sociedad, al igual que los propios enfermos. Muchas familias se encuentran con la noticia de que un hijo, hermano o cónyuge es homosexual en el mismo momento que saben que esa persona va a morir. El resultado es la aparición de diversos conflictos. La familia se siente traicionada porque nadie les había dicho la forma de vida que llevaba el enfermo. Incluso hay disputas internas al preguntarse qué miembros de la misma lo sabían. A veces culpan al

paciente de lo que se ha hecho a sí mismo. Todo ello intensifica el conflicto cuando lo que la familia precisa es buscar un modo óptimo de acompañar al enfermo en su dolor y ayudarlo en su cuidado. Si el conflicto entre paciente y familia ya es importante antes del diagnóstico, ésta puede sentirse responsable de la enfermedad²⁵. Los profesionales sanitarios deben respetar las experiencias pasadas de cada una de las familias y no criticarlas de forma destructiva. Algunas familias logran sobreponerse a su disconformidad con el estilo de vida del paciente y participan en su cuidado. Sin embargo, han de aprender a comunicarse de forma inteligible con el enfermo tras años de distanciamiento emocional. Un enfoque útil incluye los siguientes elementos: 1 - información clara y consecuente sobre la enfermedad, su tratamiento y su potencialidad de contagio; 2 - insistir en los valores y fortaleza de la familia; y 3 - definición precoz de los papeles que los miembros de la familia y los amigos han de desempeñar en el cuidado del enfermo. Las ideas erróneas acerca de la forma de contagio de la enfermedad deben ser aclaradas. Es necesaria información específica sobre manipulación de alimentos, limpieza de aseos, lavado de ropa y contactos casuales. Los familiares también necesitan saber moverse en el sistema hospitalario, conseguir información sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento durante la evolución de la misma. Hay que advertirles sobre quién y en qué medida pueden hablar del estado del paciente y, a menudo, ayudarles a comunicarse con las organizaciones comunitarias que proporcionan ayuda o asistencia a los pacientes con VIH/sida. Es frecuente que las familias entren en conflicto con la pareja del paciente, con una pareja

²⁵ Deben tranquilizarles, diciéndoles que sus sentimientos negativos o conflictivos no han provocado la enfermedad del paciente, pero que su capacidad para responder a esta crisis puede afectar al futuro del enfermo y al de toda la familia. Si en el pasado

La enfermedad del siglo

no tradicional o con los amigos, con los que compiten, por un mayor control sobre decisiones vitales para el tratamiento. La familia puede tener dificultades para aceptar al amante como podría aceptar a una esposa. Como los papeles y las responsabilidades de las parejas y de las familias son ambiguos, no hay más remedio que aclararlos, y puede resultar más sencillo reuniendo a unos y otros (muy usual en las intervenciones de terapia familiar) y definiendo y distribuyendo las tareas respectivas en el cuidado del paciente, minimizando la falta de misiones legalmente definidas e insistiendo en la necesidad de tomar decisiones realistas sobre su atención.

* * *

En este capítulo, una vez más, nos apercibimos de que, siendo el VIH/sida una enfermedad crónica, continua representando una situación especial en el ámbito de las demás enfermedades cotidianas por su carácter simbólicamente contaminante y por estar conectado con las conductas sexuales de sus actores sociales. Vimos que por esa razón la red social informal intenta expulsar a la persona afectada hacia el sistema de asistencia formal. Pero este no dispone sino de situaciones puntuales y el resultado es que la persona VIH/sida es víctima de un juego de "ping-pong" entre sistemas asistenciales, siendo devuelta hacia la red social informal. Una red social informal que en la mayoría de las ocasiones no lo acepta, principalmente si el afectado es homosexual o drogodependiente. De lo expuesto a lo largo de este capítulo se concluye la necesidad de arbitrar mecanismos de apoyo social, que

trataron de apoyar al enfermo (sobre todo si éste es drogadicto) pueden temer que el paciente los manipule y abuse de ellos con una conducta exigente y desagradecida.

La enfermedad del siglo

desde el sistema formal de asistencia, permita a las redes sociales de parentesco y amistad garantizar cuidados, apoyo social y emocional a las personas afectadas por el síndrome. Esto es posible utilizando el entorno de la persona para su rehabilitación bio-psico-social en vez de los pisos de acogida hasta ahora empleados.

Dos nociones teóricas articularán el desarrollo de este apartado.

Primero, el concepto de proceso asistencial, y segundo, el de noción de carrera moral. Por proceso asistencial se entendió el conjunto de mecanismos que la sociedad pone en marcha para asistir a aquellas personas que lo necesitan: en nuestro caso personas portadoras de VIH o enfermas de sida. La noción de proceso asistencial incluyó los procesos formales –itinerario institucional ¿Y ahora quién me ayuda?- e informales de asistencia –itinerario sociofamiliar ¿Qué hago en el futuro? Empezar de nuevo- pues es la persona y su red social quienes deciden gestionar, de un modo u otro, los distintos medios disponibles para garantizar la asistencia. El concepto de carrera moral permitió reconstruir los procesos asistenciales desde la perspectiva de la persona asistida y contemplar el proceso asistencial como un todo: incluyendo lo formal y lo informal.

En resumen desde una perspectiva sociológica se averiguó a lo largo de este apartado la estructura interna de los itinerarios y procesos asistenciales: saber qué papel desarrollan en ellos los profesionales y de qué modo actúan los profanos en el proceso de aprender a vivir y de “Empezar de nuevo..”.



CAPÍTULO 5

ESTRATEGIAS DE SUPERVIVENCIA

"...O meu prazer;
Agora é risco de vida..."

Cazuza Ideologia

CONDONES

Procesos de socialización, representaciones y prácticas sociales, interacciones sociales, estigmas, son conceptos teóricos que, relacionados a la dinámica subyacente “al vivido de los actores sociales”, permiten comprender los complejos procesos de la construcción de las identidades sociales. Para comprender los procesos de reconstrucción de las identidades sociales hay que recurrir a los presupuestos teóricos que estructuran nuestro análisis estratégico. Así, el concepto de actor social es imprescindible para la comprensión de las lógicas y de las estrategias subyacentes a las personas y para resaltar el “rol creativo” de los actores en la relación gnoseológica que establecen con lo real y de la cual deriva la inteligibilidad de la realidad social. Actor social es la persona o el grupo que, motivado por intereses propios, actúa según lógicas y estrategias específicas confiriendo niveles de significación a la realidad social. La noción de que la realidad social es el resultado de los procesos de construcción que las personas desarrollan al nivel de lo cotidiano, fue uno de los presupuestos que orientaron el análisis estratégico. Del mismo modo que la realidad social es construida por los actores sociales, así también las identidades sociales resultan de procesos idénticos.

Reconstrucción social de la realidad

Al analizar los procesos de reconstrucción de las identidades sociales hay que referenciar que, además de las lógicas estratégicas, o sea, las que vienen de los actores, coexisten las lógicas sistémicas, o sea, las que se desarrollan en los sistemas sociales. Las lógicas sistémicas, divergen en los múltiples contextos

sociales donde ocurren, se presentan bajo un “fondo estructural común”, el cual puede llamarse “cultura dominante”, o sea, una forma cultural padronizada que, a través del poder simbólico que tiene, funciona como referencia de distinción con relación a otras formas culturales específicas.

Atendiendo a los referentes de la cultura dominante, se puede comprender la influencia que los estereotipos sobre el sida tienen en las reconstrucciones de las identidades sociales de las personas que experimentan la seropositividad. El sida, además de ser una enfermedad que tiene consecuencias funestas en el nivel de la salud, sea físico, sea psicológico, constituye en la actualidad un fenómeno social caracterizado por procesos de segregación social, ya que en la base de tales procesos se encuentran estigmas socialmente contruidos sobre la enfermedad.

Pensar que el miedo al contagio de una enfermedad mortal es responsable del surgimiento de procesos de segregación social es una simplificación del problema. En las cuestiones que la sociología plantea sobre los fenómenos hay una tentativa de replantear la cuestión y de desmitificación sobre lo que el sida y la seropositividad representan. La seropositividad constituye, en la actualidad, un estigma que afecta a los portadores de VIH, a nivel de las interacciones sociales, de las relaciones familiares, de las redes de amistad y de las relaciones laborales. Hay autores que afirman que los efectos de los estigmas son más “contagiantes” que el propio virus. Según Goffman, las características sociológicas de los estigmas son: “un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos,

anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos" (Goffman 1989:15). Los estigmas son líneas distintivas, generalmente con connotaciones negativas, que funcionan como factores de "descrédito" de la persona que lo posee, consecuentemente, pasan a definir las situaciones de interacción social de esas personas.

Para comprender los estigmas es necesario analizar los procesos de su formación lo que equivale de algún modo, a describir los procesos sociales de construcción de la realidad social. En cuanto a "líneas distintivas", los estigmas se circunscriben en varios criterios clasificatorios que representan distintos niveles de ruptura con lo que es aceptado socialmente. Entre los factores que contribuyen a la construcción de estereotipos sobre el sida o la seropositividad, destaca el modo como la epidemia y la enfermedad fueron publicitadas por los órganos de comunicación social. Las sociedades contemporáneas se caracterizan por ser sociedades mediáticas donde existe una ubicuidad informativa. Así, las primeras noticias vehiculizadas sobre la enfermedad, que reflejan las incertidumbres de la medicina en la explicación sobre el origen de la enfermedad y asocian ésta a prácticas consideradas de ruptura con lo social. Inicialmente el grupo discriminado fue el homosexual, donde las nomenclaturas: Cáncer Gay y GRID (Gay Related Immunodeficiency Disease); posteriormente, los usuarios de drogas intravenosas, las prostitutas y las minorías extranjeras -es el caso de los haitianos en los EE.UU.- constituían los entonces llamados "grupos de riesgo". Estos grupos, que ya estaban estigmatizados, fueron etiquetados, y consecuentemente, oprimidos, pues su comportamiento se traducía en contaminación y peligro. Por lo tanto debían ser condenados a la "muerte civil" (Boudon, 1979:43). Así, los estigmas

preexistentes sobre tales grupos, servían de base para la construcción de los estigmas sobre la enfermedad.

Con todo, parece simplista "responsabilizar" a los medios de comunicación de la formación de los estereotipos sobre el sida, pues hay que considerar todo un proceso complejo de vehiculación de la información, bien a través de líderes de opinión, bien a través de relaciones interpersonales. Lo cierto es que los estereotipos formados acerca del sida reposan en aspectos comportamentales que se presentan como ruptura con lo socialmente establecido.

Los sistemas simbólicos, a propósito de las connotaciones negativas atribuidas a la enfermedad, no se restringen al hecho de estar ésta asociada a grupos que son considerados en ruptura con lo social, adquieren particular significado al ser conocidos los medios de transmisión del VIH: el semen y la sangre, que la cultura occidental simbólicamente asocia a la ambigüedad entre la fertilidad y la muerte, a la fuerza y a la debilidad, a la virtud y al vicio, a la limpieza y a la polución. En la cultura occidental se establece la relación entre estos elementos y la noción de "pecado", luego, la enfermedad o la situación de seropositividad adquiere nuevos contornos y las metáforas que se construirán adquieren significados de ruptura con la propia "moral".

Procesos de construcción de las identidades sociales

La identidad puede ser considerada tanto un fenómeno psicológico como sociológico. En cuanto fenómeno sociológico, la identidad es resultado de una dialéctica que se establece entre las personas y la sociedad, o sea, se construye

en el decurso de las interacciones sociales que ocurren a nivel de lo cotidiano de los actores sociales, donde se designan por identidades sociales. La dificultad de la utilización de este concepto en sociología resulta precisamente de la "difícil distinción de lo que es construido por el individuo y aquello que él integra como característica del medio exterior" (Guerra 1993:43). Goffman distingue dos tipos de identidades sociales: la identidad social virtual y la identidad social real. En lo que concierne a la primera, consiste en la personalidad que es imputada por los otros a la persona, gran parte de los atributos que componen este tipo de identidad provienen de un conjunto de informaciones que los otros disponen acerca de la persona; en cuanto a la segunda, es la identidad constituida por los atributos que efectivamente pertenecen a la persona. En lo que respecta a los resultados de nuestro trabajo de campo, se constató que la identidad social que es prescrita a los portadores del virus del sida es constituida por un conjunto de estereotipos con connotaciones socialmente negativas: muchos de los entrevistados se refieren a la identidad que socialmente les es prescrita refiriendo una serie de atributos negativos. "Ai, eu penso é que as pessoas pensam que eu devo ter sido assim uma coisa [...] um gajo muito promíscuo, que sou un gajo possivelmente muito porco, muito badalhoco, cheio de taras sexuais, ou que [...] e depois também sinto que elas pensam do género: se tens isso é porque não tiveste cuidado portanto és mais que culpado disso"¹ (P1: 3-4). "É normal que o pessoal ao saber que você é [...] coloquem uma etiqueta n'ê e dizem: quem é o cara? e vai saíndo, sabe! sai!,

¹ "Yo pienso que las personas opinan que yo fuí una cosa [...] un tío muy promíscuo, un tío posiblemente muy sucio, lleno de taras sexuales o que [...] y también siento que ellas piensan que si yo tengo esta enfermedad es porque no tuve cuidado y por lo tanto soy culpable"

umas vezes por querer, outras vezes sem querer, mas sai! sabe! [...] quem? o cara do câncer? ou sicrano que é aidético? ou cara isto? ou cara aquilo? mas eu fazer isso, rotular-me e sentir-me rotulado, não”² (B3: 6-7).

Una serie de atributos con connotaciones sociales negativas caracterizan la identidad que socialmente está prescrita a los portadores de VIH, pero contrariamente, las identidades sociales asumidas por las propias personas obedecen a “criterios de favoritismo grupal” y son constituidos por atributos que no son considerados en ruptura con los patrones sociales: “Ai isso não! [...] eu não me sinto portador dela. Porque, realmente, para eu sentir isso era preciso que interiorizasse o fulano de tal ordem que não me preocupasse com mais nada”³ (P4: 9-10). “Yo no me identifico con [...] o sea: no me parece que los portadores del VIH tengan que identificarse con alguna cosa, me parece que eso es segregación [...]” (E1: 2-3). Existe una visible disparidad entre las identidades sociales asumidas y las prescritas. La dimensión conflictiva resultante de la disparidad entre los dos tipos de identidades es uno de los factores importantes para la formación de grupos de iguales. Además de eso, la atribución social de un estigma a un grupo de personas promueve, por vía de la comparación, la construcción de una identidad social propia, como afirma (Tajfel 1982:37), la identidad social es entendida “como aquella parcela do auto conceito dum indivíduo que deriva do conhecimento da sua pertença a um grupo y/o grupos

² “Es normal que las personas al saber que usted es [...] Pongan una etiqueta y digan: ¿quién es esta persona? Y sale, sabe! Sale! Unas veces queriendo, otras veces sin querer, pero sale! Sabe! [...] ¿quién, el tío del cáncer? ¿ el tío que es sidoso? ¿el tío esto? ¿el tío aquello? Mas yo hago eso, etiquetarme y sentirme etiquetado, no”

³ “Eso no! [...] yo no me siento portador de ella. Ya que, en realidad para sentir eso era necesario que yo interiorizase de forma tal que no me preocupase por nada más”.

social, juntamente com o significado emocional e do valor associado àquela pertença". La pertenencia al grupo social "portador VIH" y el compartir de la seropositividad entre personas, origina la constitución de grupos de pertenencia que promueve el surgimiento de procesos de construcción de las identidades sociales.

Los procesos de reconstrucción de las identidades sociales se desarrollan en tres niveles distintos, el nivel praxeológico, que incide particularmente en las prácticas sociales de las personas; el nivel representacional, referente a los marcos de representaciones y valores sociales y el nivel de lo imaginario, o sea, el dominio prospectivo de la realidad social donde se recrean los proyectos del futuro.

El análisis de la problemática "experimentación de la seropositividad" resulta de la necesidad de realizar un análisis diacrónico de la cotidianeidad de los actores sociales y pretende sobresalir de su importante papel en la construcción de las identidades sociales. La realidad social está construida por las personas, no es una realidad estática sino dinámica, que se va construyendo en el transcurso del tiempo: está sujeta a procesos de estructuración que se desarrollan a través de la experimentación. Los procesos de construcción de las identidades sociales están sujetos a una estructuración, donde sobresale una dimensión de temporalidad que les es inherente. A través de un análisis tipológico se constata que existen varios tipos de experimentación de la seropositividad: "múltiples fases", "por lo menos dos fases" y "continuidad". En general, la seropositividad es experimentada a través de múltiples fases que van desde la "no-aceptación" de la idea de que se es portador del virus hasta la "aceptación".

La confrontación con la idea de muerte y la noción de una esperanza de vida más corta predominan en las primeras fases de experimentación lo que provoca, en el ámbito psicológico, períodos de desequilibrio emocional y consecuentemente la persona se cierra sobre si misma, donde es posible una ruptura con la vivencia de lo cotidiano. Esta ruptura, puede no realizarse a nivel de las prácticas sociales, mas ocurrirá ciertamente, a nivel de las representaciones y del imaginario de los actores. “Es como una fase de crecimiento, conforme vamos creciendo con la idea de vivir con el virus dentro de nosotros, nosotros vamos aceptando...” (E4: 7). “O confronto com o final, o grande final, como eu costumo dizer, torna as coisas todas muito mais lúcidas e portanto fica tudo muito mais lúcido”⁴ (P6: 11). La ruptura con lo cotidiano de los actores no se sitúa solamente en las representaciones y en el imaginario; a nivel de las prácticas sociales son referidos cambios que indican una ruptura afectiva, sobre todo cuando se da la notificación de su estado de seropositividad y en las primeras fases de su vivencia: “E então a primeira reacção foi exactamente essa, foi desistir de tudo, inclusivamente do trabalho, meti um atestado médico por depressão [...] deixei de trabalhar e comecei a drogar-me cada vez mais [...] num espírito completamente destrutivo, depois quando eu me comecei a aperceber que realmente não tinha sida, ou seja, que era seropositiva, portanto não soignificava que estivesse condenada à morte, então aí reagi e comecei a tentar deixar de me drogar e recomecei a trabalhar”⁵ (P6: 9-12). “Yo tomé conocimiento que era seropositivo

⁴ “ La confrontación con el final, el gran final, como yo costumbro a decir, hace que las cosas se vuelvan más claras y por tanto mucho más evidentes”.

⁵“Entonces la primera reacción fue exactamente esa, desistir de todo, incluso del trabajo, metí un certificado médico por depresión [...] dejé de trabajar y empecé a drogarme cada

hace 4 años y en esa época, fue como una condena a muerte, sentí que tenía muy poco tiempo para vivir, [...] dejé de tener y hacer proyectos, dejé de pensar en el futuro, dejé [...] así me quedé durante mucho tiempo, sin saber qué hacer.” (E4: 5-9). En la experimentación de la seropositividad, los actores sociales en su gran mayoría, a pesar de que en el inicio hubieran adoptado lógicas de “derrota” y de desinterés por la vida, posteriormente, adoptan otros tipos de lógicas de actuación que les permiten superar estas fases iniciales. “Tuve intenciones de matarme y todo a causa de esta enfermedad, mas llegué a la conclusión que una persona tiene que vivir” (E3: 2). “O HIV não é tanto aquilo como eu meti na cabeça, pronto, tenho isto estou morto... afinal não! Afinal ainda me sinto vivo e mais que isto [...] e mais que vivo até.”⁶ (P2: 5). La experimentación de la seropositividad es un proceso dinámico y se desarrolla por fases. Es en la experimentación donde ocurren los procesos de reconstrucción de las identidades sociales. A las lógicas del “desespero” y de la “derrota” que caracterizan los primeros momentos, se suceden las “lógicas de la aceptación” y de “dar la vuelta a la cuestión por la parte positiva”.

En los procesos de experimentación intervienen un conjunto de variables de las cuales hay que destacar el tiempo, una variable estructuradora que permite desarrollar los procesos de aprendizaje: “Depois há o tempo, como se costuma

día más [...] en una actitud completamente destructiva, después cuando empecé a percibir que en realidad no tenía sida, o sea, que era seropositiva, pero que no significaba que estuviera condenada a la muerte, entonces reaccioné y empecé a intentar dejar de drogarme y retomar el trabajo”

⁶ “El VIH no es aquello que yo imaginé, o sea, tengo esto estoy muerto [...] no! Por fin aún me siento vivo y más que eso [...] y más que vivo, con ganas de vivir”

dizer vai matando tudo e vai ajudando.”⁷ (P4: 2). “La primera sensación que se tiene cuando se sabe el resultado es de que vamos a tener un período de vida muy corto, [...] después no es verdad. Yo soy seropositivo hace 4 años y he vivido un día tras otro y cada vez son más ciertamente” (E2: 9-11). “Você pode imaginar n’ê. Foi uma época terrível a [...] para me habituar a minha nova situação [...] mas eu posso dizer a você que ao fim de 3 anos houve coisas na minha vida que mudaram bastante porque também fiquei mais atento a ela e aprendi a aproveitá-la de uma forma mais positiva”⁸ (B5: 7-9). El apoyo familiar y de amigos son variables importantes para la experimentación vivencial de la seropositividad: “Problemas propiamente no tuve con mi familia, pues es una familia muy maja y unida [...] quizás porque sean personas con estudios superiores, bien informadas y abiertas” (E2: 7-9). “Eu ao contrário de muitos seropositivos, alguns dos quais eu conheço, não tive o mínimo problema de aceitação por parte da família, aliás, a minha família são pessoas que têm alguma informação e as que não tinham procuraram uma forma de a ter”⁹ (P3: 4). Los recursos culturales de las personas funcionan también como una variable fundamental para la vivencia problemática de las personas seropositivas, permitiendo adoptar lógicas positivas y ayudarles a comprender mejor su situación.

⁷ “Después el tiempo, como se costumbra a decir va matando todo y va ayudando”

⁸ “Usted puede imaginar. Fue una época terrible [...] para adaptarme a mi nueva situación [...] mas yo puedo decirle a usted que al cabo de tres años hubo cosas de mi vida que cambiaron bastante porque también me quedé más atento a ella y aprendí a aprovecharla de una manera más positiva”

⁹ “Al contrario de muchos seropositivos de los cuales conozco algunos, no tuvo problema de aceptación por parte de mi familia, pues ellos tienen alguna información sobre el tema y los que desconocían intentaron obtenerla.”

También las representaciones sociales que se construyen sobre la enfermedad o la seropositividad tienen gran importancia en el desarrollo de los procesos de experimentación y construcción de sus nuevas identidades sociales. La existencia de ONG's constituye una importante variable en el desarrollo de procesos de construcción de las identidades sociales. Muchas de las personas recurren a las organizaciones no-gubernamentales como modo de sobrepasar las fases de depresión psicológica inicial en el sentido de conocer a otras personas que experimenten las mismas vivencias, intentando establecer nuevas redes de amistades y con el objetivo común de luchar por sus derechos y deberes como portadores de VIH. "Avançar para o campo de uniãõ com outras pessoas que estejam com o mesmo problema e criar, por exemplo, esta associaçãõ **Positivo**"¹⁰ (P2: 13). "Ahora desde que estoy en la asociación "stop-sida", siento que tengo realmente amigos y ellos me dan apoyo y todo aquello que yo necesitaba pues una persona sola habla pero no es escuchada como cuando está en un grupo"(E5: 9) Las representaciones sociales constituyen uno de los aspectos fundamentales para la elaboración de los procesos de reconstrucción de las identidades sociales. Juntamente con la experimentación, los actores sociales construyen nuevos marcos de representaciones y valores sociales sobre la seropositividad y el sida¹¹. Es frecuente que la persona, cuando sabe la noticia de su seropositividad, no

¹⁰"Avanzar por el campo de la unión con otras personas que estén con el mismo problema y crear, por ejemplo, esta asociación Positivo".

¹¹ Las representaciones sociales del sida se pueden entender como las "teorías" compartidas sobre la enfermedad por individuos que pertenecen a un mismo grupo social. Estas teorías son una forma de pensamiento social que permite interpretar la información relacionada con el sida y orientarse respecto a la enfermedad; de ahí su importancia como fuente explicativa del comportamiento. Estas teorías ingenuas son construidas por las personas a partir de la información que les llega de su entorno social a través de los medios de comunicación (prensa, televisión), amigos, familiares, etc..

disponga de conocimientos profundos sobre la situación y aunque los tenga, su imaginario pueda estar lleno de representaciones socialmente construidas y con connotaciones negativas. Los tipos dominantes de representaciones y valores sociales que las personas portadoras tienen sobre la seropositividad y el sida son: la negatividad social, la letalidad, el sufrimiento, y la longevidad. La idea de que el sida es socialmente considerada como una enfermedad de marginales, de aquellos cuyo comportamiento está en ruptura con lo social, es compartida por la mayoría de las personas que componen el universo poblacional. La "negatividad social" es referida por los 18 entrevistados. "Yo no era drogadicto, ni homosexual, ni hemofílico, o sea, no estaba incluido en los grupos de riesgo [...] en el 84 se decía que el virus VIH era un castigo de Dios... que sólo aparecía en "maricones", ahora bien yo no soy maricón, ni drogadicto" (E4: 2-5). "Porque nós temos mesmo que nos fechar porque socialmente, se a coisa não é aceite, é considerada como algo imoral e essa imoralidade é-nos dada por padrões sociais e por muito que a gente não queira, estamos condicionados a esses padrões"¹² (P4: 12). La letalidad o la noción de esperanza de vida más corta es una de las representaciones sociales más interiorizadas por los portadores del VIH. "Tuve una reacción muy... pronta, muy... porque de pronto percibí, que tenía la muerte cerca de mí" (E3: 7). "Nós seropositivos temos, em princípio, menos tempo de vida do que qualquer outra pessoa, embora qualquer outra pessoa possa morrer primeiro que eu

¹² "Visto que nosotros tenemos que cerrarnos porque socialmente, si la cosa no se acepta, es considerada como una cosa inmoral y esa inmoralidad es transmitida por padrones sociales y por mucho que la gente no quiera, estamos condicionados por esos padrones"

atropellada, mas pronto, a pessoa é confrontada com a morte.”¹³ (P3: 9). La longevidad, o mejor la posibilidad de vida de los seropositivos es referida por los entrevistados e indica una reorganización de los marcos de representaciones y de los valores relativos a la enfermedad, solamente una de las personas refiere la creencia en el descubrimiento de la curación de la enfermedad. “Hoje em dia com os meios que existem as pessoas sabem que são seropositivas muito cedo e a longevidade e a sobrevivência dos seropositivos está a ser cada vez maior, portanto as pessoas não têm que ter medo de morrer amanhã consegue-se viver muito se se conseguir uma qualidade de vida muito boa, vamos ter esperança que vamos conseguir viver muitos anos e que com a ciência a avançar desta maneira rápida, como avança, vamos todos conseguir estar vivos durante muito tempo à espera que a cura aconteça.”¹⁴ (P5: 13). Es en la encrucijada de los marcos de las representaciones y de los valores sociales con las prácticas sociales que se enmarcan las estrategias de los actores sociales, solamente atendiendo a estos dos niveles se podrán comprender las respectivas lógicas de actuación. En esta investigación se constata una multiplicidad de estrategias y lógicas de actuación que los actores adoptan en virtud de su seropositividad.

El conocimiento de que se es seropositivo origina la aparición de un nuevo campo psicosocial en el cual se construyen nuevas formas de organización de la

¹³ "Nosotros los seropositivos tenemos, en principio, menos tiempo de vida que cualquier otra persona, lo que no quiere decir que la otra persona no pueda morir primero que yo atropellada, quiero decir que la persona es confrontada con la muerte más que cualquier otra".

¹⁴ "Hoy en día con los medios que existen las personas saben muy pronto que son seropositivas, lo que hace que la longevidad y la conservación de la vida sea cada vez mayor. Luego no hay por que tener miedo de morir mañana. Se puede vivir con calidad de vida, y tener esperanza de que vamos a lograr vivir muchos años y que como la ciencia

realidad social y es precisamente a nivel de las situaciones sociales (en lo vivido por los actores) donde se comprueba la adopción de las múltiples estrategias de gestión del propio estigma. Los tipos de estrategias puestas en relieve en esta investigación son: la de “derrota”, de “unión”, la de “adopción de una buena calidad de vida”, la de “disfrazar” y la de “inversión en nuevos saberes”.

En lo que se refiere a las estrategias de “derrota”, generalmente asociadas a las primeras fases de experimentación de la seropositividad, se piensa que provienen del hecho de que la persona tiene que confrontar una nueva situación congruente del conocimiento de su seropositividad y la prevalencia de los marcos de representaciones y valores preexistentes donde predominan las representaciones negativas sobre la enfermedad. “En el inicio cuando supe que era seropositiva empecé a “pincharme más” hasta que conseguí dejar las drogas pues tomé conciencia de que cuando eres seropositiva se tiene que tener más cuidado con la salud”(E6: 7).

Las demás estrategias, se insertan en el ámbito de una más general de “dar la vuelta a la cuestión por la parte positiva”, o sea, viene de una concienzación de las personas frente al problema que tienen, donde surgen: la necesidad de “unión” con otras personas que tengan experiencias comunes; el interés en disfrazar la seropositividad, por ejemplo, a nivel de las relaciones laborales, la mayor parte de las personas no asumen su condición de portadores, pues existe el miedo del rechazo por parte del entorno y de quedar en desventaja con relación a los demás colegas de trabajo, (no se podrá olvidar que la cultura dominante en los contextos

se desarrolla tan rápidamente, vamos a poder estar vivos por mucho más tiempo hasta que llegue una curación”.

laborales privilegia la competición y la rentabilidad laboral); la necesidad de adoptar una "buena calidad de vida" en el sentido de la preservación de la salud, evitar y combatir infecciones oportunistas así como, reinfecciones por VIH.

"Pensar que, para que não aconteça aos outros uma quantidade de coisas que me aconteceram a mim, discriminação activa e lutar um bocado contra este tipo de estigma social ou anti-social, sei lá! Como se queira chamar e aí realmente pronto, avançar para o campo de união com outras pessoas que estejam com o mesmo problema e criar, por exemplo esta associação"¹⁵ (P1: 8). El concepto de identidad social no se queda por lo "vivido" y lo "percibido" de los actores sociales, es decir, a las prácticas y a las representaciones sociales, refiérese también a la dimensión prospectiva de la realidad social. El imaginario social articula lógicas que no se sitúan solamente en los niveles subjetivo y objetivo. Hay que considerar el nivel prospectivo, espacio donde se releva la capacidad de alcanzar el "campo de las posibilidades y del deseable". Los proyectos de vida y de futuro que los actores sociales elaboran se sitúan a nivel prospectivo.

La afirmación de la existencia de una efectiva reconstrucción de las identidades sociales de las personas que se saben portadoras del virus solo es posible por la constatación de que existen alteraciones en el ámbito prospectivo, principalmente a nivel de los proyectos para el futuro y de vida. Las nociones de tiempo y de espacio son nociones básicas que permiten a los actores construir su propia realidad social. El cambio de estas nociones fue posible constatarlo en el

¹⁵ "Pensar que, para que no suceda con los otros una cantidad de cosas que pasan conmigo, discriminación activa y luchar contra este tipo de estigma social o anti-social, no lo sé! Como se quiera llamar y a partir de ahí avanzar hacia el campo de la unión con otras personas que tengan el mismo problema y crear, por ejemplo una asociación".

transcurso de nuestra investigación. El hecho de estar infectado por un virus letal, hace que la persona reelabore la noción de "tiempo de vida" y obliga a los actores sociales a repensar y a cambiar sus proyectos de futuro. La interiorización redefinida de estas nociones hace que los actores sociales, incluso a nivel de lo cotidiano pasen a adoptar distintas estrategias en la gestión de la temporalidad. "En términos de futuro todo cambia, mas no significa que se pare de soñar" (E3: 13). Existe un cambio a nivel de gestión del tiempo en lo que se refiere a las prácticas cotidianas y a la imaginación de los actores sociales, caracterizada por un mejor aprovechamiento del tiempo según nuevas concepciones: "Yo ya no trabajo para la jubilación, trabajo para el día-a-día. Hago proyectos de futuro, como todas las personas, está claro! Mas no hago proyectos de futuro a largo plazo. Quizás si, a medio o corto plazo" (E4: 17). "Um outro ritmo. Há coisas que eu pensava fazer daqui a muitos anos e que vou fazê-las já, mesmo a nível profissional. Há coisas que... sei lá!... eu gostaria de fazer o mestrado. Por exemplo, estava a pensar fazer o mestrado ou o doutoramento aos quarenta ou coisa do estilo e agora não penso assim, acho que quero fazê-lo já"¹⁶ (P2: 11). El futuro es presentificado.

¹⁶ "Un ritmo diferente. Hay cosas que pensaba hacer de aquí a muchos años y que voy a hacerlas ya, por ejemplo a nivel profesional. Hay cosas que... no lo sé!... me gustaría hacer un master. Por ejemplo, estaba pensando hacer un master o el doctorado a los cuarenta o algo por el estilo y ahora no pienso así, encuentro que quiero hacerlo ya".

De la seropositividad a la multiculturalidad

Para la comprensión de los fenómenos de la reconstrucción de la identidad social, así como, de inserción social de las personas portadoras, se privilegió el análisis de los espacios de las organizaciones no gubernamentales de solidaridad social. Los objetivos eran analizar las ONG's en una doble perspectiva: como espacios generadores de una cultura personalizada y específica y como sistemas de acción colectiva. En cuanto al espacio de conexión de nuevas redes de amistad y de solidaridad entre personas portadoras de VIH, las ONG's contribuyen a la construcción de marcos culturales propios, compartir valores y representaciones sociales específicas y con sistemas simbólicos propios, así, son espacios generadores de una cultura "miniaturizada" (micro-cultura social), entre sus asociados.

En lo que concierne a los sistemas de acción colectiva, las ONG's, en cuanto actores sociales, adoptan estrategias de actuación específicas relacionadas con intereses propios, en este ámbito, constituyen elementos de presión frente a las lógicas desarrolladas por el sistema social y traducen estrategias de acuerdo con intereses propios. Las ONG's, inscritas en un contexto de decadencia de la forma de Estado-Providencia (Bienestar), funcionan como mecanismos emergentes de la sociedad civil que visan superar las insuficiencias de las estructuras y organismos del Estado en el apoyo a las personas que experimentan la seropositividad.

La adhesión de las personas a asociaciones es como resultado de las necesidades, de las cuales se destacan: el establecimiento de nuevas redes de

amistades. Pensábamos que esta necesidad estaría asociada con procesos de segregación por parte de los antiguos amigos, en realidad se constató por parte de algunos de los encuestados una ruptura a nivel de las antiguas redes de amistad, mas en general, los encuestados refieren su adhesión a las ONG's no como manera de superar una ruptura con las antiguas redes de amistades, mas sí como una necesidad de compartir la experimentación de la seropositividad; una alternativa a la relación familiar, si a veces ocurren cambios, en el caso de nuestro universo en estudio, la mayor parte de las personas afirma haber tenido apoyo por parte de la familia; modos alternativos de inserción social, de hecho, como existe el conocimiento de la existencia de procesos de segregación social, las personas adoptan las estrategias de asociarse en ONG's, psicológicamente se esfuman las "marcas de inseguridad", de estar "solo" en esa "batalla"; la obtención de apoyo incluso legal, pues una de las funciones de las ONG's se centra en la lucha de los derechos y deberes de los portadores del virus, para lo que se constituyen Plataformas de entendimiento en donde se engloban todas las asociaciones: "Tuve necesidad de comunicarme con otras personas con el mismo tipo de problema que yo, otros ejemplos, otras experiencias. Para mí era muy importante contactar con personas iguales a mí!" (E1: 14). "Eu fechar? Não. Eu não me fechei. Tanto que não me fechei que vim para esta associação, descobri esta associação por mim próprio. Descobri a Alternativa Positiva por mim próprio. [...]

De facto é uma associação... a melhor que há no país. Arranjei novos amigos, participo na angariação de fundos e..."¹⁷ (P1: 13-15). Las organizaciones, en la

¹⁷ "¿Yo cerrarme? No. Yo no me cerré. Prueba es que vine a esta asociación, [...] descubrí esta asociación por mí mismo. Descubrí la Alternativa Positiva por mí mismo [...]"

medida en que promueven la creación de nuevas redes de sociabilidad y de amistad, difunden valores y corrientes filosóficas frente a la enfermedad y a la situación de seropositividad, son promotoras de nuevos grupos de pertenencia en donde predomina una matriz cultural propia.

Así que se podría designar el espacio organizacional, como un espacio subjetivo de comunicación. Esta designación refiérese no solo al espacio físico de la organización sino también a otros espacios; siempre que se desarrollen interacciones sociales entre dos o más personas que pertenezcan a una determinada organización se desarrollará el espacio comunicacional de la minoría en cuestión, las redes de amistad establecidas en el contexto organizacional no se circunscriben a ese espacio y tienden a desarrollarse en otros espacios y contextos sociales. Las asociaciones desarrollan líneas culturales específicas, así que podremos hablar de una cultura de seropositividad. Caracterizarla no es una tarea fácil, pues hay que señalar que la noción de enfermedad es un concepto socialmente construido y que en éste se encuentran implícitas las nociones de desorden, de ruptura, de impureza. Todos estos conceptos se articulan en una doble dimensión: el orden biológico y el orden social. La enfermedad, o "el mal", provoca una ruptura en el funcionamiento orgánico, la persona presenta "síntomas de la enfermedad" que se traducen en disfunciones orgánicas que afectarán necesariamente las conductas sociales.

En cuanto al orden social la noción de enfermedad es construida, y frente a determinados síntomas orgánicos se construyen estereotipias sobre

De hecho es una asociación ... la mejor que hay en el país. Encontré nuevos amigos, participo en la recaudación de fondos y ..."

enfermedades específicas. La enfermedad afecta, en el ámbito social, a las conductas y a las interacciones que las personas establecen. Hay que señalar que las estereotipias construidas sobre la enfermedad varían en consonancia a los contextos sociales y según los criterios clasificatorios que están en su base, así se establecen jerarquías de las enfermedades. Las metáforas que socialmente se construyen sobre el sida tienen como base todas estas nociones referidas anteriormente, acrecentadas a la idea de que la enfermedad es una "guerra" que se traba con un ser "misterioso" (el virus) porque provoca la muerte. Las representaciones sociales sobre el sida se agrupan en torno a lo que hay de misterioso en la enfermedad. Así como el cáncer, el sida es también una enfermedad de "misterio" porque produce la muerte del paciente, muerte que parece ser, actualmente, es considerada como un hecho carente de significado, en una época en que existe resolución médica para la mayor parte de las enfermedades.

Durante la investigación se constató la existencia de sistemas de creencias específicas relacionadas con la seropositividad y que se traducen por poseer un lenguaje propio: "Olha, acho isto tudo muito esquisito... acho isto tudo muito esquisito, porque nós somos muito crentes realmente... essa é a primeira coisa que eu sempre pensei, nós não vemos o vírus, nunca o conhecemos, é uma coisa ínfima e como é que nós podemos acreditar que esta coisa está dentro de nós e nos está a destruir é esquisitíssimo... não é?"¹⁸ (P4: 7). Los sistemas simbólicos

¹⁸ "Mira, todo esto me parece un poco raro [...] porque en realidad nosotros somos muy creyentes [...] eso es lo primero que yo siempre pensé, nosotros no vemos el virus, jamás lo conocemos, es una cosa tan invisible, y como es que nosotros podemos creer que esta cosa está dentro de nosotros mismos y nos está destruyendo [...] ¿raro no?"

sobre la seropositividad que son recreados en los contextos organizacionales traducen más que la "creencia" en la existencia del virus en el organismo, en un conjunto de personificaciones del propio virus que, en lo imaginario de los actores sociales, asume contornos de figura humana o animal: "Era preciso que interiorizasse o fulano de tal ordem que não me preocupasse com mais nada e pronto [...] isso é uma fase que toda a gente passa, é realmente a interiorização e depois a seguir a isso vem realmente uma certa fase de acalmia e um não dar... não sobrevalorizar o vírus, (não é), até porque senão não se vive... fica-se ali parado à espera."¹⁹ (P6: 13-17). "Si una persona es mi amiga no le interesa si yo soy o no seropositivo, el animalito no le va a saltar a sus espaldas!... ni... ni... le va a entrar por su piel, luego si realmente sé que es mi amiga, me acepta como soy, si no... no pasa nada! [...] entonces no quiero su amistad... pues es una farsa su amistad!..." (E4: 12-15). Los procesos de personificación del virus adquieren tal significancia que los actores establecen una especie de diálogo con ese ser misterioso: "É assim uma espécie de aposta que se faz com a vida ou com o destino, eu vou-me portar um bocadinho melhor, controlar mais as coisas... e vou fazer... eu, no meu caso, decidi fazer um curso superior e vou-me agarrar àquilo com unhas e dentes e como contrapartida, tu vírus, vais ter que te aguentar um bocadinho porque é uma aposta que estou a fazer contigo e não me vais matar"²⁰

¹⁹ "Era necesario que yo interiorizase a ese tío de manera que no pensase en nada más [...] eso es un período por el cual todos nosotros pasamos, eso es en realidad la interiorización y después viene un periodo de sosiego y una no sobrevalorización del virus, porque si no, no se vive [...] nos quedamos esperando la muerte".

²⁰ "Es una especie de apuesta que se hace con la vida o con el destino, yo me comportaré mejor, intentaré controlar más las cosas [...] y voy a hacer [...] yo, en mi caso, decidí hacer una carrera universitaria y agarrarme a eso con uñas y dientes y como compensación, tú virus, tienes que aguantarte un poco porque es una apuesta que estoy haciendo contigo y no me vas a matar".

(B1: 11). Los sistemas simbólicos asociados al virus funcionan como medio de lucha por la propia supervivencia. En la cultura generada en contextos organizacionales de las ONG's, el sentido de lucha asume dos dimensiones: una es personal y tiene como función la preservación de la salud aunque eso implique una ruptura con las prácticas desarrolladas anteriormente, la otra es social, luchar contra la discriminación social y la reivindicación por sus derechos y deberes. "Primero foi como um choque, n'é?, Você pode imaginar..., mas depois deu para agarrar à vida, porque é como eu costumo dizer: é uma... o bichinho é uma coisa que me mata mas que me mantém viva"²¹ (B4: 15).

La creencia en el virus funcionó como base para una nueva construcción de la realidad social, en donde se alterarán conceptos básicos, reales como la noción de tiempo que se traduce en la interiorización de la idea de esperanza de una vida más corta. La vida, que hasta entonces parecía haber perdido todo el sentido, después de saber su seropositividad, es como revalorizada y reorganizada según nuevos patrones socio-culturales lo que hace surgir una nueva estrategia de gestión temporal: "Disfrutar cada día, cada segundo en la vida... hay que vivir intensamente, tenemos que vivir intensamente la vida y lo más deprisa posible, para llegar al final de cada día y decimos: Hoy valió la pena vivir!... " (E1: 14). "Também fiquei muito mais atenta à vida e aprendi a aproveitá-la de uma forma muito mais positiva, a não odiar as coisas"²² (P5: 12). "Fiquei com a noção que o meu tempo talvez não fosse tanto como eu pensava, antigamente, que era.

²¹ "¿Primero fue como un choque, no? Usted puede imaginar [...] pero después dio para agarrar la vida, porque es como acostumbro a decir: es una [...] el animalito es una cosa que nos mata pero que me mantiene viva".

Portanto tentei que as coisas começassem a ser mais curtas, mais perto... não deixo p'ra manhã o que posso fazer hoje, sabe!."²³ (B4: 16).

Los sistemas simbólicos socialmente construidos sobre el sida y la seropositividad se basan en el presupuesto de que la enfermedad o el estado de la infección por el VIH es simbólicamente una "guerra" biológica que se traba dentro del propio organismo. Así que a nivel de signos lingüísticos predomina el vocabulario bélico: "la guerra", la "lucha", "luchar", "vencer", "batalla", "mata", "vida", "muerte", "enemigo". En otra dimensión, los sistemas simbólicos que caracterizan la cultura generada en los contextos organizacionales, orientan a los actores sociales a un posicionamiento típico ante la seropositividad y que consiste "en la adopción de estrategias por la parte positiva". Muchas asociaciones encierran en su propia nomenclatura trazos característicos de cultura organizacional: "Positivo", "Abraço", "Projecto Solidariedade", "Alternativa Positiva", "Actua", "Pela VIDDA", "AMMOR" "VIHVER" "PRECAVIDA" "DARAMOR" "REVIVER" "OASIS" etc. Y es ahí donde se comparten nociones y posiciones ante la vida y la seropositividad y donde se crean lógicas y estrategias de actuación que "hacen florecer la cultura de la seropositividad".

²² "También me quedé mucho más atenta a la vida y aprendí a aprovecharla de una manera más positiva, a no odiar a las cosas".

* * *

El sida, inicialmente considerado un fenómeno médico (las primeras descripciones sobre la enfermedad aparecen en los hospitales), pasó, posteriormente, cuando se percibió que estaba en juego el modo de actuación de los actores sociales en la sociedad, a ser considerada un fenómeno social, pues colocó en causa valores y prácticas sociales y consecuentemente la aparición de estrategias de supervivencia por parte de las personas afectadas por el VIH. A lo largo de este capítulo se intentó analizar los procesos de reconstrucción de las identidades sociales y las distintas maneras de inserción social de los portadores del virus del sida. Se trata de un análisis estratégico, en la medida en que se pretende captar las lógicas y las estrategias desarrolladas por los actores sociales que experimentan la seropositividad. Se llama la atención para el rol de las organizaciones no-gubernamentales en los procesos de reconstrucción de la realidad social y en la adopción de posturas típicas frente a la seropositividad. Los contextos organizacionales surgen como promotores de marcos culturales propios: "la cultura de la seropositividad".

²³ "Me quedé con la noción de que mi tiempo quizás no fuese tanto como yo lo había imaginado. Por eso intenté que las cosas empezasen a ser más cortas, más cercanas [...] no dejar para mañana lo que puedo hacer hoy, sabes!".



CONCLUSIÓN

Para o sangue, sou o veneno
Eu mato, eu como, eu dreno
Para o resto da vida, sou extremo
Sou o gosto do azedo
A explosão de um torpedo
Contaminação do medo
Eu guardo o seu segredo
(...)

Eu sou o livre-arbítrio
Sem causa com efeito
Sua força é meu grande defeito
Sou a dor da tortura
Uma nova ditadura
Terminal da loucura
Sou o vírus sem cura

Sou o HIV que você não vê
Você não me vê
Mas eu vejo você

Rita Lee *O Gosto do Azedo*

La conclusión en una investigación es la "acción de resolver sobre lo que se ha tratado"¹. Lo que se ha tratado en la presente investigación es la reconstrucción de la identidad social de personas con sida. Sobre esta enfermedad del siglo XX y sus dimensiones sociales se han elaborado tres hipótesis o afirmaciones provisionales. Con relación a la primera hipótesis, que partía del principio de que en la reconstrucción de la identidad de la persona se proyectan las imágenes y significados sociales, que determinarían la valoración de la situación de portador o enfermo relacionados con aspectos objetivos y subjetivos de apreciación, ésta se confirmó. Las representaciones sociales se apoyan no solamente en sus vivencias y experiencias sino también en formulaciones externas. El hombre modela la realidad a partir de sus patrones de percepción de la misma. Así, el sida como construcción social no está libre de los valores ideológicos predominantes, lo que hace que la experiencia y la percepción que uno tiene de sí mismo esté condicionada por las representaciones de la sociedad a la que pertenece. Los códigos culturales que definen los patrones de normalidad, enfermedad y de persona asistible expresan contenidos objetivos y subjetivos, y tienen delimitaciones poco claras. La sociedad proyecta sus valores de normalidad, sexualidad y productividad potenciando en la persona VIH/sida una baja autoestima, un autoconocimiento negativo y, por consiguiente, la incorporación del significado de estigma. Como consecuencia, aumentan las dificultades para re-identificarse (Goffman 1989: 48) positivamente. Así, el sida es visto como una amenaza social ya que pone en tela de juicio los criterios de productividad,

¹ Castell, R. (1986) Diccionario de la Lengua Española. Barcelona: EMEGE.

autosuficiencia, sexualidad, etc. valorados por esta sociedad. Los factores que determinan a la persona *sentirse* (subjetivo) y *estar* (objetivo) enfermo/a, capacitado/a o discapacitado/a, se correlacionarían principalmente con las nociones de actividad e inactividad: estar integrado en la sociedad a través de la actividad, que se traduce en la capacidad de convivir con las limitaciones en el ámbito social y *sentirse* excluido de la sociedad por la inactividad, que significa la incapacidad de convivir con las limitaciones, lo que provoca malestar en la convivencia social. Ambos estados se relacionan con el desarrollo del rol productivo. Así, la gravedad de la enfermedad se circunscribe a la desigualdad de oportunidades y también dependería del deterioro que causa en el sistema de relaciones sociales del individuo, vinculado en esta sociedad a su papel productivo. Sentirse integrado o marginado socialmente se traduce en condiciones concretas de trabajo, ocio, participación social, etc. Históricamente, la enfermedad está marcada por el discurso sobre la productividad, lo cual determina que el valor del individuo está cuantificado y calificado por su capacidad de producir. Cuando las posibilidades productivas quedan limitadas, sea por la propia enfermedad o por la discriminación social, el individuo pierde su papel social, disminuye su valor como persona y se incrementa el estigma social. La enfermedad es considerada una desviación social, ya que no se corresponde con los signos y roles asignados socialmente a una persona joven como acostumbran a ser las personas VIH/sida. De este modo la adquisición del sida es vivida como una amenaza a la propia integridad y a la identidad de la persona, puesto que existe una correlación directa entre rol social y fuerza de trabajo. Así, en la medida en que socialmente la

enfermedad significa incapacidad para trabajar, restringe también el desarrollo de los demás roles sociales. La construcción de la nueva identidad estará entonces influenciada por la vivencia del estigma y, además, por los cambios de rutina, intereses, necesidades y valores, y, sobre todo, estará marcada por las transformaciones en los patrones sociales. Éstos se mostrarán relacionados con las alteraciones de los roles sociales (familiares, sexuales, conductuales, etc.) y se manifestarán en la mayoría de las veces en formas de aislamiento y marginación sociales. Intersubjetivamente, las personas con VIH/sida experimentan diferentes formas de estigmatización social. Esta conciencia no les deja pasivas ante sus experiencias. Reconocen que suelen ser identificadas en diferentes contextos como personas indeseables, solas, infelices. Como consecuencia, los efectos de la estigmatización son incorporados también de formas diversas. Hay percepciones en que se identifica al portador y al enfermo de sida con la imagen de una enfermedad milenaria como la lepra, en que se relaciona el sida a la idea de contaminación y repugnancia. En algunas situaciones, los entrevistados se rebelan por no sentirse respetados como los demás ciudadanos, es decir, se sienten como “no personas”. Se consideran personas “no gratas” socialmente y perciben que en muchas situaciones de convivencia social “molestan” a los demás. En diferentes momentos se observa que oscilan entre identificarse o diferenciarse respecto de los “normales”. Algunos niegan su estado serológico o la enfermedad y por lo tanto rechazan convivir entre iguales. Declaran aún en algunas entrevistas el temor a ser identificados con otros que tienen a su vez el sida asociado a la toxicomanía o a la homosexualidad, lo que significa el

incremento del estigma. En la relación social se verifican también factores que van desde una sobreprotección, hasta la negación de portador o enfermo como ser que tiene derecho a su realización en las esferas afectiva, sexual y social. Las experiencias presentadas por las personas permiten decir que las posibilidades de hallar soluciones y organizar un sistema de vida son muy diversas, y dependen principalmente de un medio sociocultural favorable. Un aspecto importante es la red de relaciones sociales que se construye y que, según algunos interlocutores, permitieron crear condiciones muy particulares y saludables de colaboración como son la participación en organizaciones no-gubernamentales. De cualquier forma, para hallar soluciones y recursos más creativos, así como para desarrollar habilidades personales y sociales, es preciso no sólo una predisposición personal en la búsqueda de soluciones sino también, como quedó señalado, determinadas condiciones familiares y sociales propicias. El cambio de vida que el sida provoca se articula con nuevas percepciones, en la medida en que se renuncia a algunos valores y se adoptan otros "se valora más una buena amistad" y se redimensiona el valor dado a los acontecimientos (lo que parece muy cruel, muy triste, se transforma en posibilidad de autoconocimiento, desarrollo de potencialidades e incluso en la posibilidad de descubrimiento de la felicidad y de una vida integrada).

En los contenidos de las entrevistas recogidas se destaca también que existen otra serie de imágenes que comprueban la estigmatización que vive la persona con VIH/sida. Las más objetivas y conocidas socialmente son la discriminación laboral, la falta de oportunidades de empleo, y en el aspecto legislativo, la lentitud en la aplicación de leyes y en la resolución de los trámites

burocráticos para las transformaciones que exigen las nuevas condiciones de vida. Los rasgos socioeconómicos y culturales determinan la manera de enfrentarse a la realidad, y señalan las posibilidades de retorno a su vida de antes y la organización de una red de ayuda. La marginación, entonces, se produce en la medida en que dificulta el desarrollo de los roles sociales que corresponden a su entorno socioeconómico, edad y sexo. La condición de excluido social puede ser modificada por la experiencia con el medio, por la relación con el mundo y con los demás, relación llena de sensaciones, actos y deseos y, por consiguiente, de identificaciones con los demás y de proyecciones hacia los demás. Todo ello caracteriza la re-construcción de la identidad de la persona VIH/sida.

La segunda hipótesis planteaba que la articulación entre los sistemas formales e informales no significaría, a pesar de sus pretensiones en tal sentido, la pérdida de la hegemonía del modelo biomédico dominante, ya que no se traduciría en una mayor democratización del sistema asistencial. La hipótesis se corroboró. Pese a ciertos esfuerzos de las ong's, familiares y grupos de amigos, en el área de rehabilitación psicosocial, continua prevaleciendo el paradigma reduccionista o de simplificación en las intervenciones asistenciales, y no se da una ruptura con el modelo biomédico en la medida en que el punto de observación y de intervención sigue siendo el hospital. No se propone una intervención concertada entre sistemas en el contexto de vida de la persona. Este modelo es contradictorio con el discurso político asistencial de re-construcción de la identidad personal del enfermo/a, que se propone promover la autonomía personal y posibilitar que el individuo retorne a su entorno en condiciones de desarrollar los roles familiares,

sociales y profesionales de acuerdo con su situación social. Si la intervención formal se propone ayudar a la persona a participar en la sociedad, los contenidos de dichos programas no pueden limitarse al cumplimiento de las acciones biomédicas, centrado en los trastornos físicos. Las medidas clínicas para la adquisición de la autonomía son esenciales, pero resultan insuficientes para satisfacer los distintos ámbitos de la persona. Lo que se constató en esta investigación fue que la creación de instituciones interdisciplinarias puede ser una aportación positiva para la re-construcción de la identidad personal del paciente, pues permite una inter-acción entre el sistema formal e informal, ya que implica no solo a los pacientes y profesionales sino también a la red de soporte social, como son las parejas, familiares y amigos en el proceso asistencial y de rehabilitación. Este tipo de modelo permite un refuerzo del sentimiento de identidad, de autoimagen, autonomía y de reinserción social. Vimos que el propio contexto terapéutico no está organizado de forma que facilite que la persona sea sujeto de su proceso de re-construcción de su identidad en la vida institucional. Igualmente en la medida en que se ignora que el sujeto está ubicado cultural, sociológica e históricamente, las actividades terapéuticas carecen de sentido y no ofrecen suficientes oportunidades para un aprendizaje eficaz para su posterior integración social y familiar. Aprender a vivir con VIH/sida es un proceso que se inicia en el ámbito sanitario y se prolonga para toda la vida en el contexto social y cultural. En la fase aguda y de recuperación, el hospital pasa a ser un punto de referencia importante para el enfermo y su familia y/o pareja. Pero poco a poco asume un rol secundario y circunscribe mayoritariamente sus acciones a lo biológico (revisión y

tratamiento de complicaciones). La importancia del centro hospitalario se ve reemplazada por la función que toma el marco social (ong's, amigos, familiares) para asumir las ayudas personales y las necesidades básicas y de integración social. La relación terapéutica asume un papel destacado cuando se trata de reaprender a vivir en su entorno con su nueva condición personal. Los actores sociales VIH/sida reconocen la importancia del sistema formal a través de su competencia técnica pero señalan que la relación interpersonal es primordial, específicamente en este caso en que la práctica está dirigida más a los cuidados y a la acción educativa que a la curativa. Esto implica llamar a un primer plano de actuación asistencial al sistema informal y recolocar al individuo como núcleo principal de acción profesional y repensarlo en su totalidad: dimensión individual (psicobiológica) y social (socioeconómica, político y cultural). También se debería desmitificar lo que significa integración social de la persona con VIH/sida para que ella se pueda desarrollar y vivir con sus posibilidades, aunque esto sólo es posible con una política social compatible con las necesidades de transformación, tanto en el ámbito personal, laboral y cultural como de ocio. Las instituciones hospitalarias (sistema formal) pueden contribuir a la articulación de proyectos más colectivos con la participación práctica, y no meramente teórica, de asociaciones, familiares y amigos y/o parejas (sistema informal).

La tercera hipótesis sugería que las mayores diferencias entre los centros asistenciales formales HCB, HSM, HCPOA se expresarían por las distintas realidades ideológicas relativas a las personas VIH y no tanto por las diferencias socioeconómicas propias de cada país. También se probó. Existen similitudes en

cuanto a la estructura jerárquica, rutina institucional y funcionamiento del equipo, aunque algunos rasgos los distinguen. Las desigualdades socioeconómicas existentes entre las tres instituciones estudiadas se manifestaban en más recursos materiales y mayor empleo de ayudas técnicas en el HCB que en el HSM y HCPOA. Las ayudas sociales también se diferencian en los distintos países. En este caso es de destacar el fuerte apoyo psicosocial que reciben las personas en el HCPOA de Brasil, con un acompañamiento mucho más cercano por parte de la área médica y paramédica, contrariamente a lo que acontece en el HCB, donde predomina el apoyo técnico en detrimento del apoyo psicosocial. El caso portugués es revelador de cómo la prestación tanto técnica como social de servicios son insuficientes y de calidad muy precaria. La diferencia de medios también se refleja en peores condiciones de vida, menores posibilidades de acceso de la población a los servicios de salud y mayor estigmatización social en la población portuguesa enferma de sida que en la española o brasileña. Así, en Portugal, la problemática social se vuelve mucho más grave por la carencia de recursos sanitarios y sociales para asistir a la población VIH/sida, y también por las precarias condiciones en que viven la mayoría de los enfermos y sus familias, ya que la mayoría son consumidores de drogas por vía parenteral y residentes en áreas suburbanas y marginalizadas de la ciudad de Lisboa y pertenecientes a estratos sociales bajos, sin formación cultural básica y desempleados de larga duración.

La opción por el método cualitativo permitió poner de manifiesto que las mayores diferencias en el proceso asistencial residía en la ideología relativa al

portador de VIH/sida. En Brasil la sexualidad es vivida de modo mucho más abierta y tolerante con relación a las distintas conductas sexuales. La mayoría de la población masculina tiene comportamientos bisexuales y la homosexualidad es aceptada en general por la población sin que por ese hecho la persona se sienta discriminada, contrariamente a lo que acontece en la sociedad portuguesa y española dónde aún predominan algunos prejuicios. Consecuentemente el sida en Brasil es visto no como una enfermedad estigmatizante o contaminante sino como una enfermedad más de transmisión sexual. Esta concepción ideológica permite que los médicos y demás personal sanitario tengan una relación más cercana al enfermo de VIH/sida como si de otro tipo de enfermedad se tratase. Por eso no encontramos en el conjunto de la población brasileña fuertes casos de estigmatización social, como acostumbra a ocurrir en Portugal donde la estigmatización del enfermo de VIH/sida es terrible. La mayoría de los pacientes aún son tratados por el colectivo paramédico como si fuesen leprosos. Consecuentemente la imagen del enfermo de sida en la población está altamente estigmatizada siendo frecuente los casos de reclusión social. Esta no es la situación en España, donde el apoyo técnico asistencial a las personas está altamente desarrollado y donde la seguridad española suple algunas necesidades básicas como el apoyo domiciliario y los pisos de acogida. Para esta situación contribuyó el esfuerzo de las ong's, a través de sus campañas de información y formación sobre VIH/sida, para la población en general y por la lucha y defensa de los derechos de los portadores en particular.

Se concluye de esta investigación que la sociedad aún no está preparada ni sensibilizada para convivir con los "diferentes". Por lo tanto, se debería incluir e insistir en los distintos sectores de la vida política y social, a fin de que se creen bienes y servicios apropiados en la comunidad, lo que también contribuiría a la construcción de nuevos valores y facilitaría la participación e integración de este colectivo en todos los ámbitos. El conocimiento de ambas perspectivas, del profesional y del usuario, es fundamental en la construcción de modelos de práctica asistencial. La búsqueda de una formación interdisciplinar o transdisciplinar es un proceso inevitable cuando se procura alcanzar una visión global. Esto ayuda a los profesionales de la salud a reflexionar sobre sus acciones, tanto en lo que se refiere a la aplicación de las técnicas como en la comprensión de la intercomunicación entre todos los factores que intervienen en ellas. Esto es fundamental para un entendimiento e intervención más eficaces y para alcanzar un enfoque integrado. Una visión globalizante de las cuestiones que afectan a la población con VIH/sida haría posible elaborar propuestas y programas que aspiren a la construcción de una atención integrada, que procure atender los aspectos multidimensionales de esta realidad. En los estudios de la carrera moral y del proceso asistencial de la persona con VIH/sida se interseccionan una variedad de temas que son difíciles de analizar todos a la vez, y señalan la multiplicidad de cuestiones que este tipo de investigación inspira y provoca, al mismo tiempo que revelan nuevos interrogantes confirman que todo estudio está siempre abierto e inacabado.



BIBLIOGRAFIA

Carnaval é sempre assim

Mais de mil palhaços no salão...
Você começa a pular e já chega alguém
Oh balancê, balancê quero dançar com você...
Você dança mais um pouquinho e ele já se anima
Mamãe eu quero, mamãe eu quero...
Sabe o que você faz? Mostra uma camisinha para ele.
Se ele disser que não usa e continuar com...
Vai te que dar, vai te que dar...
Você vira as costas e sai cantando...
Não vai dar, não vai dar não...
Use sempre camisinha. Viver sem aids só depende de você.

Guión de la película: *Viver sem AIDS só depende de você*

Bibliografía comentada

La presente bibliografía incluye las obras citadas en el texto del presente trabajo, sobre la reconstrucción de la identidad social de personas con VIH/sida. Incluye también bibliografía tanto básica como innovadora sobre sida, tanto en su vertiente social como biopsicológica. Se presentan las contribuciones internacionales más esenciales en todos los temas que se analizan y parte de la contribución sociológica producida en España. Las obras más importantes para el tema en análisis aparecen comentadas. Las obras aparecen por orden alfabético del autor/a y dentro de cada autor/a por orden cronológico.

Abric, Jean-Claude (1994) *Pratiques sociales et représentations*. París: PUF.

Adler, Michael (1997) "Development of the epidemic" en Adler, Michael (ed.) *ABC of AIDS*. Bristol, BMJ Publishing Group.

Afonso, Raquel (1997) "Brasileiro não previne a aids" *Jornal do Brasil* (15 junio 1997), p. 36.

Afonso, Raquel (1997) "Aliança no dedo não evita aids". *Jornal do Brasil*, (17 julio 1997), p. 22.

Aggleton, Peter y H. Homan (1988) *Social Aspects of Aids*. Londres: The Falmer Press.

Aggleton, Peter; G. Hart, y P. Davies (1994) *AIDS: Social Representations, Social Practices*. Londres: Peter Aggleton, Taylor and Francis.

Aggleton, Peter; P. Davies et al. (1994) *AIDS: Individual, Cultural and Policy Dimensions*. Londres: Peter Aggleton. Taylor and Francis Ltd.

Amor, Jaime Sepúlveda (1989) *Sida, ciencia y sociedad en México*. México, DF: Fondo de Cultura Económica.

Anastasi, Giuseppe (1993) *Gli omosessuali affrontano l'aids. Vissuti, politiche, implicazioni psicologiche*. Roma: Edizioni Kappa. El autor a lo largo de nueve capítulos da a conocer los resultados de su investigación cualitativa,

- realizada en Roma y basada en la reconstrucción de la historia de vida de hombres que tienen relaciones con otros hombres y portadoras del virus del sida. Es una investigación importante para la realización de estudios comparados con otras realidades internacionales.
- Anchuela, O. T. y Catalán, J. C. y Nágera, R. M. (1994) "Definiciones de caso del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida". *Seisida*, 5, (2) pp. 57-70.
- Araujo, Lucinha (1997) *Cazuza. Só as mães são felizes*. San Paulo: Globo.
- Aristi, Daniel Z. y Ricardo Usieto (1991) *SIDA: Un desafío para la comunidad*. Madrid: CESA.
- Aristi, Daniel Z. (1996) Cuidados paliativos y SIDA. en: *Atención integral al paciente con VIH*. Madrid: Seisida, pp. 69-80.
- Aron, J. P. (1988) *Mon sida*. París: Payot.
- Arqué, Rosa M. G. (1997) *Actitudes de la población ante el sector sanitario*. Madrid, CIS - Centro de Investigaciones Sociológicas. El presente número de Opiniones y Actitudes analiza la imagen del Sistema Sanitario a través de las opiniones de la población española recogidas en encuestas entre los años 1991 y 1994 por el CIS y el CIRES.
- Arranz, P. (1989) "Distintos niveles de intervención psicológica en la problemática del SIDA desde el paradigma de la hemofilia" *Psiquis*, XI (10) pp. 52-55.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (1994) "El dolor en el sida". *Seisida*, 5 (7) pp. 403-406.
- Badinter, E. (1992) *XY La identidad masculina*. Madrid: Alianza.
- Bakhtin, (1986) *Marxismo e filosofia da linguagem*. San Paulo: Hucitec.
- Bayes, Ramón (1988) "Factores psicológicos en la prevención, etiología y evolución del SIDA" *Revista Mexicana de Psicología*, 5 (2), pp. 203-210.
- Bayés, Ramón (1995) *SIDA y psicología*. Barcelona: Martinez Roca. El libro plantea una análisis psicológica del fenómeno sida. Describe y analiza las epidemias del pasado y el modo de aprender a enfrentarse al sida y a todo aquello que ella comporta, discriminación, abandono, soledad, enfermedad, muerte o sea aprender a enfrentarse a una situación terminal.
- Bardet, Jean P. et al. (1988) *Peurs et terreurs face à la contagion*. París: Payot.
- Bartlett, John (2000) 2000-2001 *Medical management of HIV infection*. Baltimore: Johns Hopkins University.

- Bartlett, John (1998) 1998-1999 *Medical management of HIV infection*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Basabe, Nekane et al. (1996) *El desafío social del sida*. Madrid: Fundamentos. En este libro se revisan exhaustivamente los datos epidemiológicos sobre la prevalencia de creencias, actitudes y conductas referentes a la prevención de la infección por VIH. El papel de las representaciones sociales en la construcción de una imagen y la orientación de conductas ante la enfermedad se examinan con profundidad. Finalmente, se exponen los cambios en la identidad de las personas VIH positivas, así como la relación entre apoyo social, formas de afrontamiento, afectividad y respuesta inmunológica.
- Bastide, Roger (1977) *Sociologie des maladies mentales*. París: Flammarion.
- Bastos, Francisco (1995) *Ruína & Reconstrução. Aids e drogas injetáveis na cena contemporânea*. Rio de Janeiro: ABIA/IMS-UERJ.
- Bataille, Georges (1969) *Oeuvres Complètes*. Paris: Ed. Gallimard.
- Baztán, A. y Carballeira, R. (1995) *Patios abiertos y patios cerrados. Psicología cultural de las instituciones*. Barcelona: Marcombo.
- Becker, H. (1963) *Outsiders, studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press of Glencoe.
- Beltrán, M. (1991) *La realidad social*. Madrid: Tecnos.
- Beyeback, Mark (1995) "Enfermedad terminal, muerte y familia" en Alberto Espina et al. *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar*. Valencia: Promolibro. Este ensayo va dirigido a mostrar que sí se puede dar una respuesta terapéutica a las situaciones de enfermedad terminal y muerte, y cómo esta respuesta se puede traducir en un apoyo tangible a los enfermos y sus familiares.
- Berger, Peter y Luckmann, Thomas (1968) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu. Trabajo teórico sobre la Sociología del Conocimiento para analizar la realidad. Partiendo de un análisis de la vida cotidiana es como se fundamenta la construcción social de la realidad.
- Berlink, Deborah (1997) "Aids atinge mais mulheres e pobres no Brasil". *O Globo*, p. 32.
- Betanini, Tonino (1981) *Espaço e ciencias humanas*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Blanch, C. "Impacto del SIDA en la mortalidad global de Cataluña, 1981-1993". *Medicina Clínica*, 105, pp. 528-531.

Blanch i Mur, Carles (1993) *Estudi sobre comportaments i practiques sexuals, en relació a la transmissió sexual del VIH, entre el col·lectiu d'homes que mantenen relacions sexuals amb altres homes, a la ciutat de Barcelona*. Barcelona: Universidad de Barcelona, tesis de maestría, (mimeo.).

Bloor, Michael (1995) *The Sociology of HIV Transmission*. Londres: Sage. Se examina los distintos aspectos socioepidemiológicos referentes a la transmisión del virus de inmunodeficiencia humana. Presenta un análisis crítico a los distintos modelos teóricos de comportamientos de riesgo y sus implicaciones en la prevención de la enfermedad.

Boltanski, Luc (1989) *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal. El autor muestra como la percepción de la enfermedad, el recurso al médico, el consumo de medicinas, en fin todo un conjunto de constelaciones de actos y representaciones que constituyen las prácticas de la salud de una población está íntimamente imbricados (como productos y mecanismos de reproducción) a una estructura de clases, a través, de un lado, del uso del cuerpo, cuyas determinaciones primeras pueden ser buscadas en el sistema productivo, del otro lado, de la medicina científica que del punto de vista ideológico tiene sobre aquel un control casi absoluto.

Bontempo, M. (1987) *AIDS. Esclarecimento global e uma abordagem alternativa*. San Paulo: Hemus Editora.

Bonuck, K. (1993) "AIDS and families: Cultural, psychosocial, and functional impacts" *Social Work in Health Care*, 18 (2) pp. 75-89.

Boudon, Raymond (1979) *La logique du social*. Paris: Hachette.

Bourdieu, Pierre (1998) *La domination masculine*. Paris: Seuil. Es una de las mejores obras publicadas hasta hoy sobre el role de la masculinidad en la sociedad del final de siglo. Así como, Michel Foucault, pretendió re-historicizar la sexualidad contra la naturalización psicoanalítica, describiendo, en una Historia de la Sexualidad, concebida como "una arqueología del psicoanálisis", una genealogía del hombre occidental en cuanto "sujeto de deseo", el autor se esfuerza, por hacer ver el inconsciente que gobierna las relaciones sexuales y, de manera mas general, las relaciones entre los sexos, no solo en su ontogénesis individual, como también en su filogénesis colectiva, es decir, en su decurso histórico del inconsciente androcentrico.

Bourdieu, Pierre (1991) *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.

Bury, M. (1982) "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, 4 (2) pp. 167-182.

CNLCS (1994) *Sida em Foco*. Lisboa: Comissão Nacional Luta Contra a Sida.

CNLCS. (1995) *Sida. A situação na Europa a 30 de Setembro de 1994*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde. Doc. 82.

CNLCS (1995) *Sida. A situação em Portugal a 31 de Dezembro de 1994*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde. Doc. 83.

Caïs, Jordi (1997) *Metodología del análisis comparativo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Este manual explica detalladamente las estrategias metodológicas del análisis comparativo. Incluye unas ideas introductorias sobre su utilización actual en Sociología. Presenta luego las diferencias y complementariedad de los dos métodos fundamentales: análisis de casos y análisis de variables. El autor es partidario de utilizar estrategias combinadas, aplicando ambos métodos a un problema concreto de investigación. Estudia además las dos aplicaciones más importantes: el análisis histórico-comparativo y el análisis comparativo entre países o cross-national.

Caldas, José M. P. (2000) "Análisis de los comportamientos sexuales de riesgo VIH en hombres homo/bisexuales catalanes" *Rio de Janeiro: Fórum 2000*, 2, pp. 948-959.

Caldas, José M. P. (2000) "Prevención de las ETS/VIH entre los adolescentes en la asistencia sanitaria escolar" *Rio de Janeiro: Fórum 2000*, 1, pp. 355-359.

Caldas, José M. P. (2000) "La sociología de la salud en el ámbito de la salud pública del futuro" *Barcelona: Anales del Congreso Sociología del Futuro* (en prensa). Se realiza un análisis de los criterios que deben guiar la selección de los contenidos prioritarios para la enseñanza de la sociología de la salud a los estudiantes de salud pública. La enseñanza de la sociología en salud pública debe orientarse en función de tres objetivos: a) formar especialistas en salud pública con capacidad para el análisis crítico de la realidad que los rodea; b) difundir los principales conocimientos generados mediante la investigación respecto a la determinación social de la salud enfermedad y de los servicios de salud; y c) preparar a los estudiantes de salud pública para enfrentar los cambios sociales que están teniendo lugar en la actualidad y que tendrán efectos específicos en los fenómenos de salud y enfermedad. Se señala que la enseñanza de la sociología de la salud en salud pública debe vincularse a la investigación. Se menciona la necesidad de realizar una investigación sociológica en torno a las condiciones actuales en que se enseña ciencias sociales en salud pública en Brasil y Latinoamérica. Se insiste en la necesidad de incluir en la enseñanza los diversos dilemas y las polémicas más importantes actualmente vigentes en este campo del saber. Se concluye enfatizando la necesidad de mostrar el carácter

- pluriparadigmático de la sociología, así como sus consecuencias en su aplicación a la salud pública.
- Caldas, José M. P. (1999) "A prevenção da aids na escola: A experiência na Espanha". Comunicación presentada al 3º. EDUCAIDS. San Paulo: APTA.
- Caldas, José M. P. (1998) "Case report: psychologic approach with syntomatic HIV" Comunicación presentada a la Conferência AIDS-SP: 15 anos de luta. Compromisso, Ética e Cidadania. San Paulo: CRT DST/AIDS-SP.
- Caldas, José M. P. (1998) " *La lucha contra el SIDA infanto-juvenil en América Latina*" Ponencia presentada al *II Conferência Brasil - Johns Hopkins University HIV/AIDS*, Rio de Janeiro: Coordenação Nacional de DST/AIDS - Ministério da Saúde.
- Caldas, José M. P. (1998) "Sida, la enfermedad del siglo" Comunicación presentada al *VI Congreso Español de Sociología*. La Coruña: Federación Española de Sociología.
- Caldas, José M. P. (1997) "HIV Seropositivity as a major risk factor for suicide in the general hospital". *IV Congreso Nacional sobre el SIDA*, Valencia, Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA. (SESIDA).
- Caldas, José M. P. (1997) *Aprender a vivir. La adaptación psicosocial a la enfermedad física de la persona VIH*. Barcelona: Universidad de Barcelona - Facultad de Medicina, tesis de maestría, mimeografiado, 96 pp. Plantea una etnografía de la reconstrucción psicosocial de las personas VIH/sida, realizada mediante observación participante.
- Caldas, José M. P. (1996) "Sida, sociedade e direitos humanos" en: Antologia sobre *SIDA e Direitos Humanos*, Lisboa: Comissão Nacional de Luta Contra a Sida (CNLCS).
- Caldas, José M. P. (1995) "SIDA - Representações sociais de uma enfermidade". *Forum Sociológico*, 6, pp. 109-116.
- Caldas, José M. P. (1995) "*Sida: La enfermedad y el estigma*". *Comunicaciones y Ponencias - V Congreso Español de Sociología*. Granada: Federación Española de Sociología.
- Caldas, José M. P. (1995) "Sexualidade e prazer" *História da vida privada em Portugal*. Lisboa: Editorial Presença, vol.IV, pp. 134-198. Trabajo inédito que plantea un análisis sociológica, psicológica y psicoanalítica del comportamiento sexual de los portugueses en las tres ultimas décadas.
- Caldas, José M. P. (1995) "Psicopatologia y SIDA". *Revista de Psicologia y Ciencias de Educación de la Universidad de la Sirena*, 5 (2) pp. 123-146.

- Caldas, José M. P. (1994) *A.I.D.S./S.I.D.A.. O comportamento sexual dos Portugueses*. Lisboa: F.C.S.H. - Instituto de Estudos e Divulgação Sociológica Universidade Nova de Lisboa, mimeografiado, 87 pp.
- Caldeira, Pedro (1995) "Identidades dos portadores do vírus da Sida - Reconstrução das identidades sociais e formas de inserção social dos portadores do VIH". *Sociologia - Problemas e Práticas*, 17, pp. 75-95.
- Camus, Albert (1991) *Obras completas*. Lisboa: Bertrand Ed.
- Carballo, M. (1990) "Psychosocial aspects of AIDS: Policy implications" *AIDS*, 4 (1), pp. 29-33.
- Cardin, Alberto (1991) *SIDA: enfoques alternativos*. Barcelona: Laertes.
- Cardin, Alberto y A. de Fluvia (1985) *S.I.D.A.. Maldición bíblica o enfermedad letal?*. Barcelona: Laertes.
- Carrasco, Luis (1996) *El virus del SIDA. Un desafío pendiente*. Madrid: Hélice. Un libro en el que se analizan los conceptos de la investigación básica aplicada al sida, la importancia social y epidemiológica de la enfermedad.
- Carricaburu, D. y Pierret, J. (1992) *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. Informe de investigación. París: CERMES-CNRS.
- Cartwright, A. (1964) *Human relations and hospital care*. Londres: Routledge and Kegan Paul. Revisa las distintas corrientes sanitaristas sobre las relaciones médicos-enfermos en las instituciones hospitalarias estatales.
- Castro d'Aire, Teresa (1995) *A homossexualidade masculina*. Lisboa: Temas d'Actualidade. La autora presenta una serie de testimonios personales con el objetivo de estimular una reflexión sobre la homosexualidad masculina en la sociedad portuguesa.
- Catalan, J., Martinez, J., Gutierrez, J., Anchuela, O. (1993) "Anos potenciales de vida perdidos por síndrome de inmunodeficiencia adquirida en España, 1981-1990" *Medicina. Clínica. Barcelona*. 100 (7), pp. 245-8.
- Catalan, J. Rodriguez, A. Gutierrez, J., Puente, E. (1994) "Estimación de la morbilidad y mortalidad por SIDA en España" *Revista Sanidad Higiene Publica*, 68 (1) pp. 179-85.
- Catalan, J., Anchuela, O., Diaz, F. (1995) "Evolución del patrón epidemiológico de los casos de sida en España" *Gaceta Sanitaria*, 9 (48) pp. 159-165.

- Centers for Disease Control (1987) " Public Health Service guidelines for counselling and antibody testing to prevent HIV infection and AIDS", *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 36, pp. 509-515.
- Centro de Estudios Sociales Aplicados (1993) *SIDA. Los hechos, la esperanza*. Barcelona: Sida-Studi.
- Centro de Estudios Sociales Aplicados (1992) *Sida, sociedad y derechos humanos*. Madrid: Cruz Roja Española.
- Centro de Estudios Sociales Aplicados (1987) *SIDA. Un problema de salud publica*. Madrid: Díaz de Santos.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (1987) "El problema del sida". Datos de Opinión, *REIS*, 39, pp. 325-351. Centro de Investigaciones Sociológicas (1987) "El problema del Sida", en *Datos de Opinión*, de la *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 39, pp. 325-351. Incluye las tablas del primer estudio de actitudes de la población sobre el sida, con una muestra nacional de aproximadamente 2.500 personas (varones y mujeres) de 18 y más años.
- Chan, I. (1995) "Frequencies of oportunic diseases prior to death among HIV-infected persons". *AIDS*, 9, pp. 1.145-1.151.
- Chequer, Pedro y Castilho, Euclides (1997) "A epidemia de aids no Brasil" en: Ministério da Saúde - CN de DST/Aids *A epidemia da aids no Brasil: Situação e tendências*. Brasília
- Christ, G. H. y Wiener, L. S. (1986) "Consideraciones psicosociales en el SIDA" en: *SIDA. Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. Barcelona: Salvat, pp. 273-295.
- Cock, Kevin (1997) "HIV infection and AIDS in the developing world" en Adler, Michael (comp.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Cockerham, W. C. (1996) *Sociology of mental disorder*. New Jersey: Prentice Hall.
- Coe, Rodney M. (1973) *Sociología de la Medicina*. Madrid: Alianza. Un de los primeros Manuales de Sociología de la Medicina, ya clásico para todos aquellos que se dedican a temas sanitarios y relacionados con la análisis sociológica del universo médico.
- Cohn, Amélia (1997) "*Considerações acerca da dimensão social da epidemia de HIV/Aids no Brasil*" en *A epidemia da aids no Brasil: Situação e tendências*. Brasília: Ministério da Saúde - CN de DST/Aids.

- Collado, Ana (1994) *Organización Social de la Prevención. Recursos y estructura de la prevención de deficiencias, discapacidades, y minusvalías en la población*. Barcelona: Universidad de Barcelona, tesis doctoral, mimeografiado, 572 pp.
- Colóm, Rosé (1996) *Aprender a vivir. La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física*. Barcelona: Universidad de Barcelona, tesis doctoral, mimeografiado, 393 pp. Trabajo de investigación doctoral que tuve como objetivo reflexionar sobre la discapacidad física como construcción social, considerando para ello la relación entre el cuerpo y la identidad de la persona. Metodológicamente se trata de un estudio teórico-práctico desde el punto de vista cualitativo.
- Comellas, Josep M. (1994) "Atención primaria de salud: el difícil maridaje entre atención integral y atención institucional" *Jano*, vol. XLVI - nº.1073, pp. 79-84.
- Comelles, Josep M. y Martínez Hernández, Ángel (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Salamanca: Eudema. Estudio antropológico sobre la enfermedad en la sociedad. Define algunos de los conceptos relevantes desde la perspectiva antropológica.
- Comelles, Josep M. et al. (1991) *L'hospital de Valla. Assaig sobre l'estructura i les transformacions de les institucions d'assistencia*. Valls: Institut d'Estudis Vallencs. Trabajo de antropología histórica en la que el autor emplea su experiencia personal como profesional de la psiquiatría, para revisar el proceso de transformación de las instituciones de asistencia psiquiátrica y su papel de control social.
- Comellas, Josep M. (1988) "Antropología y enfermedades crónicas". *Jano*, vol. XXXIV – nº. 821, pp. 95-98.
- Comellas, Josep M. (1985) "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". *Jano*, vol. XXIV – nº. 655-H, pp. 71-83.
- Comellas, Josep M. (1985) "El papel de los profesionales en los procesos asistenciales". *Jano*, vol. XXIX – nº. 660 -H, pp. 357-362.
- Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (1998) *Contra SIDA*. Lisboa: CNLCS/Ministério da Saúde, vol.1. Revista oficial de la comisión nacional de lucha contra el sida en Portugal, órgano que depende del Ministério de la Salud y que con esta publicación pretende informar los técnicos de salud ubicados en el tema, sobre los desarrollos técnico científicos. Existe una versión electrónica en el site de la CNLCS: <http://ciberbit.pt/si/cnlcs.htm>.
- Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (1998) *Contra SIDA*. Lisboa: CNLCS/Ministério da Saúde, vol.2.

- Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (1998) *Contra SIDA*. Lisboa: CNLCS/Ministério da Saúde, vol.3.
- Conrad, Peter (1986) *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*. Nueva York: Martins Press. Visión crítica de las teorías sociológicas que analizan la salud y enfermedad.
- Conrad, P. y Scheneider, J. (1985) *Deviance and medicalization. From Badness to sickness*. Ohio: Merrill Publishing Company Clumbus.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (1998) *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (1998) *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em adultos e adolescentes*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (1998) *Aids no Brasil. Um esforço conjunto governo-sociedade*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (1998) *Direitos humanos em HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (1998) *Direitos humanos em HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (2000) *Bela Vista e Horizonte:Estudos comportamentais e epidemiológicos entre homens que fazem sexo com homens*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (2000) *Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Coordenação Nacional de DST/Aids (2000) *Adherencias ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de San Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Conrad, P. y Schneider, A. (1985) *Desviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Ohio: Merril Pub. Estudio que analiza la Teoría del Etiquetaje como instrumento de poder del M.M.H. (Modelo Médico Hegemónico), y forma de Control Social.
- Conti, A.(1972) "Estructura Social y Medicina", en *Medicina y Sociedad*. Barcelona: Fontanela.
- Corbin, Albert (1988) "La grande peur de la syphilis", en Jean Pierre Bardet et al. *Peurs et terreurs face à la contagion*. París: Payot. Magnífica obra en la cual

se plantea una análisis histórica y social sobre los miedos y mitos referentes a las enfermedades de transmisión sexual.

Corbin, A. y Strauss, A. (1987) "Accompainments of chronic illness: changes in body , self, biography and biographical time", *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 249-281.

Coser, R. I. (1962) *Life in the Ward*. East Lausing: Michigan State.

Crimp, Daniel y A. Rolston (1990) *AIDS Demographics*. Seattle. Este libro plantea un abordaje estadística y demográfica sobre el fenómeno sida en el mundo.

Christopher, Davis (1994) *Philadelphia*. Barcelona: Plaza & Janés Editores. Este libro aborda las implicaciones humanas del sida y asume con insólita valentía su punto más álgido: la discriminación social y laboral que padecen los afectados por esta enfermedad.

Czeresnia, D. y Eduardo Santos (ed.) (1995) *AIDS. Pesquisa Social e Educação*. Rio de Janeiro: ABRASCO.

Daudel, R. y Montagnier, L. (1994) *Le SIDA*. París: Flammarion.

Davies, P. and Hickson, G. (1994) *Sex, Gay Men and AIDS*. Londres: Peter Aggleton. Taylor and Francis Ltd.

Dávila, B. E. (1993) *La gripe Española. La pandemia de 1918-19*. Madrid: CIS.

De Moraes, Vinicius (1992) *Antologia Poética*. San Paulo: Companhia das Letras.

Devillard, M y Otegi, R. (1991) *La voz callada*. Madrid: Siglo XXI.

Domínguez-Alcón, Carmen (1983) *Sociología y enfermería*. Madrid: Pirámide.

Donati, P. (1994) *Manual de Sociología de la Salud*. Madrid: Díaz de Santos. El autor intenta esbozar una sociología de la salud, orientada a refundir la concepción y las intervenciones en el campo de la salud en un marco más amplio que el exclusivamente médico. Desde esta perspectiva, la salud debe ser definida no como una específica condición psicofísica, sino como un conjunto de relaciones sociales dinámicas y complejas. Consecuentemente, el modelo de análisis debe centrarse en la evidenciación de los factores y de las condiciones y estilos de vida que favorecen la salud, así como sobre la organización de la atención formal e informal en la medida en que respondan o no a las necesidades vitales de los individuos, familias y grupos de la comunidad.

Douglas, Mary (1996) *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós.

- Dreuilhe, A. E. (1987) *Corps à corps*. París: Gallimard.
- Durán, Maria Angeles (1983) *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid: Tecnos.
- Durkheim, E. (1987) *As regras do método sociológico*. San Paulo: Martins Fontes.
- Düttmann, Alexander G. (1995) *La discordia del sida*. Madrid: Anaya & Muchnik.
En este libro el sida es objeto de reflexión filosófica. En el diálogo que esta obra entabla con Kierkegaard, Heidegger y Derrida, se abren nuevas perspectivas filosóficas y terapéuticas sobre esta enfermedad. El autor denuncia el discurso usual sobre el sida como reafirmación de la identidad, reafirmación patética cuando la epidemia marca el punto en que toda identidad se desagrega. Allí reside la gran discordia provocada por el sida, un mal que no debe ser visto como antitético a nuestro ser sino como su paradójico reflejo.
- Eakin, J. y Kathryn, M. (1990) "The psychosocial impact of AIDS on health workers" *AIDS*, 4 (1) pp. 257-262.
- Espada, J. Sastre (1996) "VIH/SIDA. Derrotar prejuicios y reivindicar la solidaridad". *Atención integral al paciente con V.I.H.* Madrid: Seisida, pp.5-13.
- Festinger, Leon y Katz, Daniel (1992) *Los métodos de investigación en las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós. Manual sobre metodología sociopsicológica, en el se revisan las distintas escuelas y métodos aplicados en las ciencias sociales.
- Fineberg, H. (1988) "Les dimensions sociales du SIDA". *Pour la Science*. vol. 134, pp. 114-119.
- Foucault, Michel (1990) *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, Michel (1989) *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. México DF: Siglo XXI. Análisis histórica sobre la creación de los hospitales y sobre la formación de la profesión médica.
- Foucault, Michel (1988) *História da sexualidade. A Vontade de Saber*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, Michel (1987) *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes.
- Foucault, Michel (1984) *Historia da sexualidade. O uso dos Prazeres*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, Michel (1974) *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.

- Freidson, Eliot (1978) *La profesión médica: Un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Península. Es un análisis sobre el desarrollo de la Medicina y su conocimiento experto. Realiza un estudio histórico de la formación de la Medicina como profesión desmistificando el carácter de pureza que la sociedad y la propia Medicina le han dado a la profesión. Pone en evidencia las formas en que la medicina ha tratado de definir lo que es enfermedad y salud, lo normal y disfuncional que actúan en la sociedad como normas de control social. Es un libro sobre la tiranía moral de los expertos/as en la sociedad contemporánea, y específicamente de la profesión médica.
- Freire, Oscar (1992) *Sociedade e cultura*. Lisboa: ISCTE
- French, Lesley y Miller, David (1997) "HIV counselling and psychosocial management of AIDS patients" en Adler, Michael (comp.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Gabarrón, Luis R. y Hernández, Libertad (1994) *Investigación participativa*. Madrid: CIS. Ejemplo de cómo las metodologías pedagógicas alternativas de Paulo Freire han calado en las ciencias sociales de Iberoamérica. la obra plantea los distintos procesos mediante los cuales es posible analizar la realidad social al mismo tiempo que se la transforma.
- Gala, Costanzo. y Pergami, A. (1994) *Psichiatria e Aids*. Milano: Masson. Analisa el papel de la psiquiatría en el estudio del síndrome de inmunodeficiencia adquirida, considerada como la enfermedad del siglo. La cual viene acompañada de una enorme constelación de fenómenos sociales: es contagiosa, provoca el ostracismo, pone en cuestión nuestras conductas sexuales, es incurable y mortal. El impacto del sida en los afectados provoca frecuentemente sentimientos de desesperanza, agresividad y angustia que pueden conducir a graves crisis depresivas y al suicidio. Los autores intentan analizar estas variables sociopsicológicas en el ámbito familiar, en la estructura sanitaria.
- Gala, Costanzo et al. (1994) "Heterosexuals and HIV disease: a controlled investigation into the psychosocial factors associated with psychiatric morbidity" *Journal of Psychosomatic Research*, 38 (4), pp. 305-313.
- Gala, Costanzo et al. (1993) "The psychosocial impact of HIV infection in gay men, drug users and heterosexuals. Controlled investigation." *British Journal of Psychiatry*, 163, pp. 651-659.
- Gala, Costanzo; A. Pergami, y G. Invernizzi (1993) "L'impatto psicosociale dell'infezione da HIV sul personale sanitario e la sindrome del "burn-out" nel corso dell'assistenza ai pazienti sieropositivi e AIDS". *Minerva-Psichiatrica*, 34 (2), pp. 75-84.

García-Camba, Eduardo (1998) *Psiquiatría y sida*. Barcelona: Masson. Desde que aparecieron los primeros casos de la enfermedad por VIH/sida se puso de manifiesto la relevancia de los aspectos psiquiátricos y psicosociales de este trastorno, tanto por su elevada prevalencia como por el reto que supone su valoración y tratamiento, que exige una respuesta adecuada por parte de los psiquiatras y otros especialistas en salud mental. Fruto de esta inquietud surgió este libro, en el cual, se recoge la mayor parte de los temas que tiene que ver con la enfermedad de este siglo: aspectos epidemiológicos, clínicos y psicofarmacológicos, suicidio, drogadicción, aspectos éticos, riesgo de desgaste profesional en los sanitarios, papel de los medios de comunicación, organizaciones de voluntariado, etc. La lectura de esta obra sirve para profundizar la problemática psicosocial de la enfermedad por VIH/sida y permite a todos los que de una manera u otra intervienen en diferentes momentos en la asistencia o apoyo psicológico o social a estos pacientes, a aumentar su sensibilidad hacia este difícil problema que, aunque muy recientemente parece haber experimentado una importante mejoría en su pronóstico, gracias a la utilización de enfoques terapéuticos más eficaces, sigue siendo generador de sufrimiento, actitudes prejuiciosas, rechazo social y en definitiva soledad.

García, M. y Rubio, J. (1987) "Consideraciones psicosociales sobre el SIDA". *Psiquis*, IX (8) pp. 46-56.

Gatell, J. (1990) *SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson

Giddens, Anthony (1995) *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Cátedra. El autor discute muchas de las interpretaciones dominantes del papel de la sexualidad en la cultura moderna. La emergencia de lo que el autor denomina de sexualidad plástica o sea sexualidad liberada de su relación intrínseca con la reproducción es analizada en términos de desarrollo a largo plazo del orden social moderno y de las influencias sociales de las últimas décadas. El autor argumenta que la transformación de la intimidad, en la que las mujeres han desempeñado la función más destacada, encierra la posibilidad de una democratización radical de la esfera personal.

Giddens, Anthony (1995) *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Madrid: Península. El autor desarrolla en este trabajo una nueva descripción de la modernidad, estructurada a partir de su relación con él yo.

Gillan, Patricia y Gillan, Richard (1976) *A terapia sexual*. Lisboa: Ed. 70.

GlaxoWellcome (1998) "AIDS Watch" *AIDS Clinical Care* (1/1). Relatório exhaustivo sobre la realidad sócio-demográfica de la población brasileña infectada por VIH. Datos basados a partir de la Organización Panamericana de Salud.

- Goffman, Erving (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu. Etnografía sobre la gestión que las personas realizan de sus estigmas. Describe y analiza las clases de relación que establecen estigmatizados y normales.
- Goffman, Erving (1992) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu. Investigación realizada con observación participante en un manicomio de Estados Unidos. Analiza la vida de los enfermos mentales en los manicomios, definidos como "instituciones totales". Análisis del rol del enfermo mental donde se analizan las características del prepaciente y del paciente, así como lo que Goffman define como la "carrera del enfermo mental". Analiza las determinantes sociales que impulsan los grupos sociales a marginar a las personas y clasificarlas como "locas". Dentro de la institución mental el rol de la persona se ve ajustado por las personas que le confieren, reajustándola a una nueva forma de vida. Al incorporarse a la vida social no deja de perder su etiqueta social.
- Goffman, Erving (1987) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid: Amorrortu-Murgía. Éste es uno de los estudios más importantes de Goffman en la investigación del interaccionismo simbólico. Define las actitudes de las personas como actores que representan un papel en un escenario. Este estudio es utilizado en la actualidad para entender la estructura social.
- Got, Claude (1989) *Rapport sur le SIDA*. París: Flammarion.
- Goudsblom, Jean (1987) "Les Grandes Epidemies et la civilisation des moeurs". *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, 68, pp. 3-14.
- Grawitz, M (1975) *Métodos y técnicas de las ciencias sociales*. Barcelona. Hispano-Europea.
- Grimberg, L. y Grimberg, R. (1993) *Identidad y cambio*. Barcelona: Paidós.
- Grimberg, M. (1995) "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". *Cuadernos Médico Sociales*, 68.
- Grimberg, M. (1995) *Tomadoras activas y víctimas propicias: Representaciones de la mujer desde la construcción médica del VIH-SIDA*. Buenos Aires: Korembliit.
- Grimberg, M. y Wallace, S. (1993) *Construcción social y hegemonía: representaciones médicas sobre SIDA. Un abordaje antropológico*. Simposio Internacional de SIDA. Facultad de Ciencias Sociales de UBA, Buenos Aires.

- Grimshaw, J. (1997) "Being HIV antibody positive" en Adler, Michael (ed.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Grmek, M. D. (1989) *Histoire du SIDA*. París: Payot. Análisis histórico epidemiológico de la enfermedad de inmunodeficiencia adquirida. Una reflexión larga sobre sus implicaciones, sociales, políticas y económicas.
- Guasch, Óscar (2000) *La crisis de la heterosexualidad*. Barcelona: Laertes. En esta obra el autor explica que la heterosexualidad es un invento medicoburgués del siglo XIX. Y que la heterosexualidad no es natural ni instintiva, ni tampoco genética. Según este antropólogo, la heterosexualidad se aprende, cambia y se transforma; la de ahora ya no es la de antes y, en el futuro, afectará sobre todo a las clases bajas y a los sectores más conservadores de la sociedad. Para este cientista social la heterosexualidad se funda en la homofobia, en el miedo al amor entre varones. Sin olvidar que la subcultura gay también es homófoba. La tesis central de este libro reside en la demostración de que la homosexualidad y la subcultura gay son consecuencia del mito heterosexual y, como éste, se fundamentan en la homofobia. Termina afirmando que actualmente, la subcultura gay hegemónica es cada vez más convencional, menos imaginativa y más heterosexual.
- Guasch, Óscar (1998) "Riesgo y cultura: determinantes culturales en la definición medica de los grupos de riesgo ante el sida". *Quaerens d'Antropologies*, pp. 55-60.
- Guasch, Óscar (1997) *Observación participante*. Madrid: CIS. Manual que presenta de forma crítica el desarrollo de la observación participante en el marco de las Ciencias Sociales. Parte de las ideas sobre el arte de observar, para realizar luego un ensayo clave sobre la distancia social y su desarrollo en la Sociología y en la Antropología. Articula así la observación participante mediante el interaccionismo estratégico para proporcionar una formalización científica. Presenta también los problemas prácticos más usuales en la observación participante, separando las raíces teóricas de las consecuencias metodológicas.
- Guasch, Óscar (1991) *El entendido: condiciones de aparición, desarrollo y disolución de la subcultura homosexual en España*. Barcelona: Universidad de Barcelona, tesis doctoral, mimeografiado, 372 pp. Trabajo que plantea un análisis histórico y social en torno a la subcultura gay española.
- Guasch, Óscar (1991) *La sociedad rosa*. Barcelona: Anagrama. Originalmente publicado en 1987 es la Tesis de Licenciatura del autor. Plantea una etnografía de la subcultura gay española realizada mediante la observación participante.
- Guibert, Herbert (1991) *Al amigo que no me salvó la vida*. Barcelona: Tusquets.

- Guillaume, P. (1988) "La Tuberculose. Présentation" en Bardet, J. et al. *Peurs et terreurs face à la contagion*. París: Payot.
- Guillen, Mauro (1990) "Tendencias internacionales del personal sanitario". *Jano*, vol. XXXVIII – nº. 909, pp. 59-66.
- Guillen, Mauro (1990a) "El personal del sector sanitario español". *Jano*, vol. XXXVIII – nº. 909, pp. 77-80.
- Guinness, Caroline (1997) "Having AIDS" en: Adler, Michael (ed.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Haguette, Teresa (1992) *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis: Vozes. Presenta una introducción general a los presupuestos teóricos del método cualitativo, y revisa algunas de las principales técnicas a él asociadas.
- Helman Cecil. (1994) *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas. Es un manual de Antropología Médica el cual pretende ser una introducción a propósito del papel de los factores culturales y sociales en la salud y en la enfermedad, demostrando como la comprensión de los mismos puede mejorar el atendimento médico y la educación para la salud.
- Henrion, J.R. (1988) *Les femmes et le SIDA*. París: Flammarion.
- Hervas, M. y Navarrete (1992) "Versión española del PAIS-SR: un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física", *Psiquis*, 13 (6-7), pp. 260-267.
- Herzlich, C. (1973) "La Représentation Sociale" en S. Moscovici *Psychologie Sociale*. París: Larrouse.
- Herzlich, C. (1984) *Santé et Maladie - analyse d'une représentation sociale*. París: Éditions de L'École des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton & Co.
- Herzlich, C. y Pierret, J. (1991) *Maladies d'hier, malades d'aujourd'hui*. París: Payot.
- Ibañez, J. C. M. (1990) "Seropositividad y SIDA. Impacto emocional e implicaciones asistenciales". *Psiquis*, XII (11) pp. 49-54.
- Illick, Ivan (1975) *Nêmesis médica. A expropriação da saúde*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

- Institut Municipal de la Salut (1995) *SIDA a Barcelona. Vigilância epidemiològica (Situació a 31 de desembre de 1994)*. Barcelona: Institut Municipal de la Salut - Servei d'Epidemiologia.
- Isay, Richard (1997) *Tornar-se Gay. O caminho da auto-aceitação*. San Paulo, GLS.
- Japiassu, Hilton (1976) *Interdisciplinaridade e patologia do saber*. Rio de Janeiro. IMAGO. Obra fundamental para comprender la importancia de la interdisciplinariedad en la ciencia en general e en las ciencias sociales en particular. La visión interdisciplinar es una tentativa de formulación de una interpretación global de la existencia del hombre, sobre el sentido de su presencia en el mundo.
- Jeanneney, J. N. (1987) "La syphilis... avant le SIDA". *Le Monde*, 16 Juillet, pp. 12-23.
- Jeffries, D. y Aitken, C. (1997) "Control of infection policies" en: Adler, Michael (comp.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Jodelet, D. (1994) *Les représentations sociales*. París: PUF.
- Johns Hopkins University (1998) *The Hopkins HIV Report*. Baltimore: Johns Hopkins University AIDS Service. (Publicación bimestral direccionada a los profesionales de salud que cuidan de enfermos VIH positivos. Si duda la mejor publicación del género editada en la actualidad. Dispone de dos web sites - <http://hopkins-id.edu> y <http://hopkins-aids.edu> completamente dedicadas a la problemática del sida).
- Johnson, Anne (1997) "Strategies for prevention" en: Michael Adler (ed.) *ABC of AIDS*. Bristol: BMJ Publishing Group.
- Johnson, Mahlon (1997) *Possível Milagre*. San Paolo: Ed. Schwarcz.
- Jones, M. et al. (1994) "Psychosexual problems in people with HIV infection". *AIDS Care*, 6, pp. 587-593.
- Katz, Jay (1989) *El médico y el paciente: Su mundo silencioso*. México DF: Fondo de Cultura Económica. Análisis sobre las relaciones del médico /a con el paciente. Es un estudio interesante sobre el rol del médico/a.
- Kaufman, Alicia et al. (1984) *Cáncer y Sociedad*. Madrid: Mezquita. Este libro pretende desmitificar las diversas imágenes de destrucción y muerte que esta enfermedad refleja en la sociedad. Diferenciando lo real de lo imaginario, para que los distintos actores sociales ubicados en el tema, puedan, a partir de un enfoque interdisciplinar, y de un análisis pormenorizado del problema evaluarlo en su justa dimensión.

- Kelly, B. et al. (1996) "A comparison of the psychosocial aspects of AIDS and cancer-related bereavement" *International Journal Psychiatry Medicine*, 26 (1) pp. 35-49.
- Kirp, David y Ronald Bayer (1992) *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics, and Policies*. New Jersey: Rutgers University Press. Investigación sobre el sida en los países desarrollados. Hay un capítulo sobre el caso de España escrito por de Miguel y kirp.
- Kleinman, A. (1980) *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: California University Press.
- Krikorian, R., J. Kay y W. Liang (1995) "Emotional distress, coping, and adjustment in human immunodeficiency virus infection and acquired immune deficiency syndrome" *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183 (5) pp. 293-298.
- Kubler-Ross, Elizabeth. (1981) *Sobre a morte e o morrer*. San Paolo: Martins Fontes.
- Lacruz, Marta G. (2000) *Salud y fuentes de apoyo social*. Madrid: CIS. La autora hace una análisis empírica reflexivo sobre los conceptos de salud a propósito de una encuesta realizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo sobre la influencia del apoyo comunitario y los estilos de vida. Los resultados obtenidos implican la necesidad de priorizar la intervención social en la disminución de las desigualdades socioeconómicas de la población reflejadas en los estilos de vida, sus condiciones objetivas, la integración social y la propia percepción de la salud.
- Llamas; Ricardo (1995) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid. Siglo XXI. En este libro se exponen algunas reflexiones que, desde el corazón mismo de los espacios sociales devastados por el sida y, en particular, desde el seno de las comunidades gays occidentales, conceptualizan este escándalo. Buscar argumentos, "pensar" el sida no solo constituye en los artículos reunidos una estrategia de confrontación con la pandemia y sus aliados, sino que además, en términos más generales, permite a las comunidades hostigadas por regímenes restrictivos vertebrar criterios de supervivencia.
- Lapierre, André (1997) *Psicoanálisis y análisis corporal de la relación*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Lear, Dana (1997) *Sex and sexuality. Risk and relationships in the age of AIDS*. London: Sage Publications. Estudio sobre los comportamientos sexuales de un grupo de jóvenes estudiantes universitarios de la University of Sydney y sus habilidades cognitivas de enfrentamiento al sida.

- Leibowitch, J. (1984) *Un virus étrange venu d'ailleurs. Le SIDA*. París: Grasset.
- Lemes, Conceição (1998) *Trégua Ameaçada*. San Paolo: SBMT
- Levy, Leonor (1995) "Atitudes e conhecimentos dos adolescentes face à SIDA" *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (26) pp. 325-329.
- Loyola, M. (1984) *Médicos e Curandeiros*. San Paulo: DIFEL.
- Lopez, Immaculada (1998) "AIDS - Fraquezas do país deixam mais forte o HIV". *Problemas Brasileiros*, nº. 327, pp. 4-16. Se trata de un artículo en lo cual se analiza de manera crítica las distintas políticas públicas de salud frente el sida e el motivo por las cuales fracasaran. La autora hace una reflexión sobre posibles propuestas de trabajo de políticas de intervención en salud pública.
- Lopez, Patricia (1999) *Guía práctica en el abordaje sindrómico de las enfermedades de transmisión sexual, para personal de salud*. Jalisco: COESIDA.
- Lorber, J. (1975) "Goods patients and problem patients conformity and deviance in a general hospital" *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 16, pp. 213-225.
- Mallart, Lluís (1984) "Bruixeria, medicina i estructura social: el cas dels Evuzok del Camerun" en: Comelles, J. M. (ed.) *Antropologia i Salut*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions.
- Mann, J.; Tarantola, J. M. D. y Netter, T. W. (1993) *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- Martin, D. et Royer-Rastoll, P. (1990) *Représentations Sociales et Pratiques Quotidiennes*. París: Harmattan.
- Marsan, Hugo (1989) *La vie blessée. Le sida, l'ère du soupçon*. París: Maren Sell & CIE.
- Mas-Yebra, A. (1993) "Frecuencia de los anticuerpos positivos frente al S.I.D.A. en el enfermo mental". *Psiquis*, XV (14) pp. 9-16.
- Masferrer, J. Y al. (1988) "Perfil del Toxicómano tratado en la Ciudad de Barcelona". *Fer Ciutat – Revista de l'Àrea de Servei Socials de l'Ajuntament de Barcelona*, 17, pp. 61-65.
- Mateos, José Luis (1997) *Trastornos neuropsiquiátricos en el SIDA*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana. En esta obra se abordan las áreas de interés en la práctica clínica en torno a los aspectos psiquiátricos del sida. Tras revisar los factores que ayudan a comprender la aparición de los trastornos

psiquiátricos y neurológicos en este tipo de enfermos/as, se exponen los síndromes clínicos de aparición más frecuente, así como los abordajes terapéuticos más adecuados. Se presta particular atención al impacto que, sobre la actividad y la organización asistencial, tiene la epidemia en nuestro medio, y se hace un análisis de los dilemas éticos que plantean la asistencia y las medidas de prevención en relación con esta enfermedad.

Mauriac, N. (1990) *Le mal entendu: Le sida et les médias*. París: Plon.

Mauss, Marcel (1950) *Sociologie et Anthropologie*. Paris: PUF.

Mckeown, Thomas (1990) *Los orígenes de las enfermedades humanas*. Barcelona: Editorial Crítica. Este libro es una historia sobre los orígenes de las enfermedades de la humanidad y de sus causas. El autor busca establecer las relaciones que existen entre el nivel de vida, el aumento de la población y la salud.

Mckusick et al (1985) "AIDS and sexual behavior reported by gay men in San Francisco". *AMJPH*, 75, pp. 493-496.

Medeiros, Regina (1996) "*Aquí te pillo, aquí te mato*". *Construcción cultural de las relaciones sexuales en el mundo de la prostitución en Barcelona*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, tesis doctoral, mimeografiado, 317 pp. Trabajo inédito que plantea una etnografía del mundo de la prostitución en Barcelona realizada mediante la observación participante.

Meireles, Cecília (1997) *Poemas*. San Paolo: Global.

Mejía, Max (1988) "Sida: Historias extraordinarias del siglo XX" en Francisco Galván Díaz (1988) *El Sida en México: Los efectos sociales*. México: Ediciones de Cultura Popular/UAM, pp. 17-60. El artículo plantea los distintos momentos histórico políticos del desarrollo de la enfermedad y su impacto al nivel social. Analizando comparativamente este fenómeno en distintos países europeos y sudamericanos.

Menéndez, Eduardo (1994) "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". Tarragona: *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*.

Menéndez, Eduardo (1994) *El saber popular como proceso de transformación. Tipos de articulación entre la biomedicina y la medicina popular*. México: CIESAS/SEP.

Mesquita, Fábio y Bastos, Francisco (1994) *Drogas e aids. Estratégias de redução de danos*. San Paolo: Editora HUCITEC. Este libro es un análisis sobre las estrategias de lucha contra una asociación explosiva drogas y sida en la sociedad brasileña contemporánea.

- Meza, J., Aguilera, A. y Avery, E. (1994) "Aspectos psiquiátricos y sociales del SIDA. Informe de cuatro casos" *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 40 (2) pp. 146-150.
- Miguel, Jesús de (1996) *Auto/biografías*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Es un manual para investigar con auto/biografías sociológicas. Plantea los problemas teóricos y metodológicos más actuales en la realización de biografías (de otras personas) y de autobiografías (de uno mismo). Sitúa el análisis de auto/biografías dentro del marco de la sociología cualitativa. Cita ejemplos de entrevistas en profundidad sobre diversos cohortes de españoles/as. Incluye cinco ejemplos diferentes de auto/biografías originales.
- Miguel, Jesús M. de et al. (1995) *La Sociedad transversal*. Barcelona: Fundación "La Caixa". Esta obra es un análisis sociológico de la sociedad española de finales del siglo XX. Está realizado a través del estudio detallado de tres generaciones clave: la generación de la Guerra Civil, la generación del 68 y la generación X. Es un estudio original pues es la primera vez que se publica un estudio global de la sociedad utilizando un análisis cualitativo estructurado por generaciones. Además el libro incluye una discusión crítica sobre la utilización de las autobiografías en las ciencias sociales.
- Miguel, Jesús M. de (1995) "«El último deseo»: Para una sociología de la muerte en España" *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 71-72, pp. 109-156.
- Miguel, Jesús M. de; Castilla, E. y Cais, Jordi (1994) "Sociología contra el Sida". *Revista de Psicología General y Aplicada*, vol. 47, pp. 129-139.
- Miguel, Jesús M. de (1994) "Salud y sanidad" en: *Quinto informe sociológico sobre la situación social en España*. Madrid: Fundación FOESSA, pp. 823-1106. Es una obra sobre la análisis de la estructura del sector sanitario en España, así como de las pautas de mortalidad y morbilidad. Presenta datos inéditos sobre actitudes y valores de la población respecto de temas de salud. Incluye un análisis de las políticas respecto del sida. También un estudio de delphi sobre las posiciones de expertos respecto del futuro sanitario español.
- Miguel, Jesús de (1994) "Política social contra el sida en España" *Interacción Social*, 4, pp. 55-112.
- Miguel, Jesús de (1991) "El problema social del Sida en España" *REIS*, 53, pp.75-105.
- Miguel, Jesús de (1991) "Avances en Sociología de la Salud" *REIS*, 53.

- Miguel, Jesús M. de (1990) "The case of Spain"; mimeografiado, 88 pp; David L. K. y Ronald B. eds., *AIDS policy making. A Ten Nation Comparative Study*. Trabajo original y magnífico sobre los primordios del fenómeno sida en España.
- Miguel, Jesús de (1990) *El mito de la sociedad organizada*. Barcelona: Península. Analiza las aportaciones más importantes de la Sociología de las Organizaciones. Lleva a cabo una crítica de las teorías sobre el mito de la sociedad hiperorganizada. Ayuda a entender que la aparente desorganización de la sociedad española protege en el fondo intereses concretos. Es un caso interesante de comparación entre una sociedad real y otra utópica.
- Miguel, Jesús M. de y Moyer, Melissa G. (1988) *La cárcel de las palabras*. Bilbao: Desclée De Brouwer. Un análisis sobre la utilización de las palabras para generar y reflejar desigualdades por género, edad, y clase social.
- Miguel, Jesús M. de (1985) *La salud pública del futuro*. Barcelona: Ariel. Un manual de sociología y sanidad, en que se tiene en cuenta los temas de transformaciones demográficas y de la estructura de edades y morbilidad, necesidades de la población, y participación de la población en el sector sanitario.
- Miguel, Jesús M. de (1983) *Estructura del sector sanitario*. Madrid: Tecnos. Una obra fundamental para comprender el sistema sanitario español. Trata el tema de la dinámica de población, y las necesidades familiares.
- Miguel, Jesús de (1978) *Sociología de la Medicina: Una introducción crítica*. Barcelona: Vicens Vives. Un primer manual español sobre el tema.
- Minayo, Maria C. de S. y Alves, Paulo (1998) *Saúde e doença. Um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ. En los últimos años asistimos por parte de los estudiosos de la salud un notable esfuerzo para se apropiaren de los abordajes cualitativos. Esfuerzos compensadores e en general bien sucedidos, sobretudo porque la comprensión cultural enriquece y relativiza la visión biológica, que tiene sido predominante también en el campo de la medicina social. Faltaba, con todo tomar visible el proceso inverso, o sea, mostrar el movimiento de los antropólogos para se aproximare del objeto salud, a través de una lectura más profesional, partiendo de su disciplina para encontraren los temas que componen el ámbito de la vida, del enfermar y de la muerte. Este libro es una búsqueda de ese entrecruzamiento.
- Minayo, Maria C. de S. (1996) *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO. La teoría y la práctica de la pesquisa social cualitativa aplicada a la salud es el tema de este libro. Una

de las mejores obras sobre metodología cualitativa aplicada a la investigación sobre salud.

Ministério da Saúde (1997) *Avaliação dos conscritos do exército. Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde*. Brasília: PNSDT/AIDS - Ministério da Saúde. Se trata de un relatório sobre una investigación realizada en una población de reclutados del ejército brasileño organizado pelo Programa Nacional de DST/Aids del Ministério de la Salud, en 1997. El objetivo principal era de evaluar el grado de conocimiento sobre los medios de transmisión del VIH/sida y la frecuencia del uso del condón entre los jóvenes brasileños.

Ministério da Saúde (1997) *Catálogo de Organizações Não-Governamentais. Aids/Dst*. Brasília: PNSDT/AIDS - Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde (1995) *National Program on STD/AIDS. Objectives and Strategies - Brasil*. Brasília: PNSDT/AIDS - Ministério da Saúde.

Mirabet, Antoni. (1984) *Homosexualitat Avui*. Barcelona: Edhasa/Institut Lambda.

Mirabet, Antoni. (1992) *Funció de les Organitzacions No Governamentals de Servei en SIDA. ONG/SIDA*. Barcelona: SIDA-STUDI.

Miranda, Paulo S. (1996) *El discurso y la práctica en la historia de una enfermedad. Epidemiología y políticas de SIDA en Barcelona, Cataluña, España, y Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, tesis doctoral, mimeografiado, 590 pp. El autor de esta tesis plantea un análisis político y social en torno a las políticas sanitarias de sida en España y Brasil.

Mitchell, José (1997) "Doença mete medo no Sul". *Jornal do Brasil* (2 diciembre 1997), p.08.

Montagnier, L. y Daudel, R. (1994) *Le SIDA*. París: Flammarion.

Muma, Richard; Lyons, Barbara; Borucki, Michael y Pollard, Richard (1997) *HIV Manual for Health Care Professionals*. Stanford: APPLETON & LANGE. Este manual sobre VIH/sida es en nuestra opinión un de los mejores libros que se hay publicado desde un punto de vista multidisciplinar ya que contempla en sus veinte apartados todos los aspectos bio-psico-sociales que tienen que ver con esta enfermedad de finales del siglo XX.

Naud, Paulo (1993) *DST & AIDS*. Porto Alegre: Artes Médicas. Esta obra es un verdadero manual interdisciplinar sobre las enfermedades de transmisión sexual en general y sobre el sida en particular. El autor tuvo la preocupación de nos dar una visión bio-psico-social sobre estas cuestiones, que en el

momento actual son una de las mayores problemáticas en el área de salud pública.

Nietzsche, Friedrich (1979) *Assim falava Zarathustra*. Lisboa: Europa-América.

Nina, Milton D. (1995) "A equipe de trabalho interdisciplinar no âmbito hospitalar" en Oliveira, Maria y Ismael, Silvia (1995) *Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia*. San Paolo: Papyrus Editora. Un de los mejores artículos sobre la interacción entre distintos expertos de salud en el ámbito de atención hospitalaria.

Nixon, N. (1991) *People with Aids*. Boston: Godine Publisher. Magnífico trabajo fotográfico sobre personas con sida. Un verdadero manual sobre como la fotografía puede ser una metodología cualitativa valiosa en ciencias sociales.

Nuances (1997) *Pesquisa comportamental sobre homens que fazem sexo com homens*. Porto Alegre: NUANCES. Se trata de una monografía sobre las prácticas sexuales en una población de varones homo y bisexuales realizada en Porto Alegre/Rio Grande do Sul pela ONG - NUANCES en 1997. El objetivo principal era de conocer las prácticas sexuales y de evaluar el grado de conocimiento sobre los medios de transmisión del VIH/sida y la frecuencia del uso del preservativo entre los actores sociales.

Oechsner, M., Möller, A. y Zaudig, M. (1993) "Cognitive impairment, dementia and psychosocial functioning in human immunodeficiency virus infection. a prospective study based on DSM-III-R and ICD-10" *Acta Psychiatrica Scandinava*, 87, pp. 13-17.

Páez, Dário. et al. (1987) *Pensamiento, individuo y sociedad. Cognición y representación social*. Madrid: Fundamentos. Este libro representa una síntesis actualizada de la corriente norteamericana de la cognición social, sino que además presenta exhaustivamente a la orientación europea de la representación social. Iniciada por S. Moscovici, esta corriente ha impregnado el desarrollo de la psicología social europea. Se diferencia de la *cognición social* por su hincapié en el análisis del contenido y estructura de significado, así como por la importancia otorgada a la posición social y al marco ideológico, para entender el procesamiento individual y grupal de la información social.

Paicheler, Geneviève (1985) *Psychologie des influences sociales*. París: Neuchâtel - Delachaux et Niestlé.

Paicheler, Geneviève (1992) "Society facing Aids" en Pollak, Michel, Paicheler, Geneviève y Pierret, Jean (Eds). *Aids, a problem for sociological research*. Londres: Sage.

- Parker, Richard (1991) *Corpos, prazeres e paixões. A cultura sexual no Brasil contemporâneo*. San Paulo: Nova Cultural. Se trata de uno de los mejores estudios socio-antropológicos sobre la construcción cultural de la sexualidad en la sociedad brasileña. Para el autor el Carnaval es una expresión salvaje y perfecta de los distintos y contradictorios significados que estructuran la vida sexual en Brasil.
- Parker, Richard y Júnior, Veriano T. (1998) *Entre homens. Homossexualidade e aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA - IMS/UERJ. Es un libro de textos que discuten los resultados de algunos de los principales proyectos de pesquisa y prevención para hombres que hacen sexo con hombres en distintas regiones de Brasil. Esta obra intenta documentar los cambios conductuales observadas en esta población en conexión con las iniciativas de prevención, así como, registrar el impacto del sida en las relaciones homosexuales.
- Parker, Richard (1997) "Aspectos antropológicos da epidemia do HIV/Aids no Brasil", en: Ministério da Saúde *A epidemia da aids no Brasil: Situação e tendências*. Brasilia: CN de DST/Aids.
- Parker, Richard (1994) *A Construção da solidariedade. Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA - IMS/UERJ. Son una serie de artículos en que el autor explora el relacionamiento entre sexualidad, política e HIV/sida en la sociedad brasileña. Este libro está dividido en tres secciones, que examinan el desarrollo social de la epidemia, el complejo relacionamiento entre sexualidad, homosexualismo e sida y las distintas posturas políticas construidas como respuesta a la epidemia. En cada un de esos apartados el autor analiza las consecuencias de la injusticia y de la intolerancia en el decurso del HIV y de l sida en la sociedad brasileña y defiende como esenciales para combatir la epidemia una política de solidaridad, basada en el respecto a la diferencia cultural y en la lucha por la justicia social.
- Parker, Richard; Bastos, Cristiana; Galvão, Jane y Pedrosa, José (1994) *A aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA - IMS/UERJ. Es un libro considerado por la mayoría de los investigadores sociales brasileños como un manual sobre la problemática del sida. El volumen está organizado en cinco secciones. La primera es una introducción amplia sobre el fenómeno epidemiológica del sida en Brasil y las principales cuestiones que parecen tener marcado esa primera década. La segunda sección una análisis epidemiológica del sida al nivel nacional y una discusión de su perfil socioeconómico sobre en la metrópoli de San Paulo. El tercero apartado examina el impacto social de la epidemia, analizando los factores sociales y culturales que moldean la vulnerabilidad de los hombres que hacen sexo con hombres, mujeres, adolescentes y usuarios de drogas inyectables que enfrentan los riesgos de infección por VIH. El cuarto capítulo examina las políticas públicas y las respuestas políticas que la sociedad brasileña tiene desarrollado frente a las ETS y al VIH/sida. El último apartado ofrece una visión resumida de posibles

propuestas de una política de combate el sida y que según los autores aún está por ser construida.

Parsons, Talcott (1988) *El sistema social*. Madrid: Alianza Universidad.

Pérez, A. G. (1992) *Enfermedades de transmisión sexual*. Madrid: Eudema.
Análisis biomédica de las principales enfermedades de transmisión sexual y sus principales vías de contagio.

Perlongher, N. (1988) *El fantasma del SIDA*. Buenos Aires: Puntosur.

Piñol, S. C. (1996) "Consejo en VIH/SIDA". en: *Atención integral al paciente con V.I.H.*. Madrid: Seisida, pp.22-32.

Pitch, T. (1988) *Teoría de la desviación social*. México, D.F.: Nueva Imagen.

Polizzi, Valéria (1998) *Depois daquela viagem*. San Paulo, Ática.

Pollak, Michael (1990) *L'expérience concentrationnaires*. París: A. M. Métailié.

Pollak, Michael (1988) *Les homosexuels et le SIDA - sociologie d'une épidémie*. París: Éditions A. M. Métailié. Quizás un de los mejores libros que se haya escrito en ciencias sociales sobre el tema sida y homosexualidad. Un libro verdaderamente histórico y de lectura obligatoria para todos aquellos que se interesan por la problemática sida.

Ponce de León, Omar G. (1997) *El médico enfermo. Análisis sociológico del conflicto de roles*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Este libro es un análisis sociológico sobre la aplicación del conocimiento experto. Es también un estudio del conflicto de roles, entre el rol del enfermo y el rol del médico. Estudia las contradicciones y diferencias de los médicos (varones y mujeres) cuando caen enfermos de gravedad, y la forma en que reaccionan ante su propia enfermedad. El libro se basa en entrevistas en profundidad realizadas a médicos, durante los años noventa, en España. Obtuvo el Premio a la mejor Tesis Doctoral en Ciencias Sociales, otorgado por el Centro de Investigaciones Sociológicas. La tesis original -dirigida por el catedrático Jesús M. de Miguel- se presentó en la Universidad de Barcelona en 1995. Es una investigación apasionante sobre la vida y la muerte, el dolor humano, y el sufrimiento de las personas que nos rodean.

Ponce de León, Omar G. y Miguel, Jesús M. de (1991) *Enfermedad y muerte en las profesiones sanitarias*. Barcelona: Universidad de Barcelona. Esta obra contiene entrevistas transcritas de personal sanitario que padece alguna enfermedad realizadas en Barcelona en 1991. Es una recopilación de entrevistas realizadas por los/as miembros de la primera generación del Master de salud Pública. Los temas tratados se dividen en: a) Formación y estudios en la profesión sanitaria (Medicina, Veterinaria, Enfermería). Lo que

recuerda el personal sanitario sobre su formación profesional respecto al dolor/sufrimiento, moribundez y muerte. b) El proceso de diagnóstico: primeras sospechas de enfermedad, cómo le descubrieron la enfermedad actual y los pasos que dio hasta su diagnóstico definitivo. c) El papel del dolor y el sufrimiento. d) El tratamiento y medicación. Efectos, y reacciones personales a la medicación o al tratamiento de la enfermedad. e) El haber pasado por el quirófano. f) Evaluación sobre la importancia de la Ciencia Médica. g) Apreciación personal sobre la muerte, sufrimiento final, soledad. Opinión sobre si es verdad que "el peor enfermo/a es el médico/a".

PNDST/AIDS (1997) *Boletim Epidemiológico - AIDS*. Brasília: M. da Saúde, IX - 5.

PNDST/AIDS (1997) *Boletim Epidemiológico - AIDS*. Brasília: M. da Saúde, IX - 6.

PNDST/AIDS (1997) *Boletim Epidemiológico - AIDS*. Brasília: M. da Saúde, IX - 7.

PNDST/AIDS (1997) *Boletim Epidemiológico - DST*. Brasília: M. da Saúde, III - 2.

PNDST/AIDS (1996) *I Congresso Brasileiro de Prevenção das DST/AIDS*. Salvador da Bahía: PNDST/AIDS.

Pujadas, Juan (1992) *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. El método biográfico constituye un texto introductorio tanto a la literatura sobre el tema que se ha desarrollado en el campo de la sociología y de la antropología social, como al procedimiento y a las técnicas para la utilización de este tipo de aproximación en las investigaciones de campo. El autor hace un especial hincapié en las diferentes modalidades y usos del método en función de los diferentes diseños de investigación alternativos. Termina la obra haciendo un breve esbozo del uso de este método en España, acompañado de una bibliografía comentada.

Quetel, C. (1986) *Le mal de Naples, histoire de la syphilis*. París: Seghers.

Rabelo, Miriam C. Y Alves, Paulo C. (1998) *Antropologia da Saúde. Traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ. La antropología de la salud (o médica) es una área relativamente nueva en el contexto académico latino. Por estar aún se desarrollando su proceso de afirmación, esta nueva disciplina siempre suscita discusiones tomo de su identidad y de las relaciones que establece con otras disciplinas que trabajan en el campo de la salud, como es, la epidemiología, la psiquiatría y la psicología. El modo como cuestiona, critica o aún complementa estas disciplinas, introduce una nueva manera de pensar la cuestión salud/enfermedad. Esta colactánea de textos es una tentativa de definir, problematizar e explorar el potencial de la antropología de la salud. Todos los artículos apuntan para las diferencias básicas que separan o aproximan la

mirada antropológica de las estrategias y practicas características de las otras áreas del estudio de la salud.

- Ramos-Lira, L. (1989) "Algunos aspectos psicosociales del SIDA" en Instituto Mexicano de Psiquiatría, División de Investigaciones Epidemiológicas y Sociales, México *Salud-Mental*, 12 (3), pp. 55-59.
- Ribeiro, Darcy (1995) *O povo brasileiro. A formação e o sentido do Brasil*. San Paulo: Companhia das Letras. Este pensador, antropólogo, sociólogo y historiador relata a través de esta obra la verdadera identidad de la génesis del pueblo brasileño. Libro fundamental para comprender Brasil.
- Rinken, Sebastian (1998) "El diagnóstico de SIDA como crisis de identidad" Comunicación presentada al *VI Congreso Español de Sociología*. La Coruña: Federación Española de Sociología.
- Roca, J y al. (1995) "Geographic variation in HIV infection among injection drug users within Barcelona". *Int. Journal Addictions*, 30, pp. 219-229.
- Rodrigues, M. y al. (1993) "Grupos de pais e familiares de pacientes aideticos". *Psico*, 24 (2), pp. 145-152.
- Rodriguez, A. y Salazar, I. (1992) "Psicosociologia del SIDA". *Psicopatologia*, 12, (3) pp.91-95.
- Rodríguez, Josep A. y Miguel, Jesús M. de (1990) *Salud y poder*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Uno de los pocos estudios en España sobre el poder que ejerce el sector sanitario en la sociedad para determinar lo que es salud y enfermedad. Analizan la distribución desigual de la salud entre la población y la presión que producen las profesiones médicas en España.
- Rodríguez Josep A. (1987) *Salud y sociedad. Análisis sociológico de la estructura y la dinámica del sector sanitario español*. Madrid: Tecnos. Es un de los primeros manuales de Sociología de la Salud aplicado a la realidad española. El libro enmarca el fenómeno de la salud y la enfermedad en la complejidad de las interrelaciones sociales. Al principio analiza los parámetros teóricos que delimitan el campo sociológico que conduce el análisis crítico del fenómeno de la salud y la enfermedad. Ese marco de referencia da paso al estudio detallado de la estructura y dinámica del sistema sanitario español. En la tercera parte de del libro se articulan las interrelaciones entre la sociedad en su conjunto, el fenómeno de la salud/enfermedad, y el sistema sanitario.
- Romaní, Oriol (1992) "Marginación y drogodependencia" en Alvarez-Uria, F. *Marginación e Inserción*. Barcelona: Ediciones Endymión.

- Rosman, S. (1994) "Des appartements therapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des residents" *Evolución Psiquiátrica*, 59 (3) pp. 455-467.
- Rotello, Gabriel (1997) *Comportamento sexual e aids. A cultura gay em transformação*. San Paulo: GLS. El autor analiza el sida como un fenómeno de "ecología sexual". Argumenta de manera convincente que la cultura del sexo frecuente entre múltiples parceiros surgida con la liberación homosexual pos 69 fue la responsable por el surtimiento de distintas enfermedades, de las cuales el sida sería una de ellas. De manera honesta e inteligente, defiende la necesidad urgente de los gays criaren una nueva cultura, basada en relacionamientos más estables y menor cantidad de contactos sexuales, de manera a no permitir que el virus y bacterias oportunistas infecten esta población.
- Sanmartí, L. S. (1991) " La salud y sus determinantes". *Anthropos*, 118-119, pp. 32-39.
- Santos Lucas, João (1987) "Os portugueses e a sida" *Rev. Port. de Saúde Pública*, 3/4, pp. 89-101. Primero encuesta nacional sobre conocimientos, actitudes y comportamientos asociados con el sida.
- Schlebusch, Lourens., Cassidy, J. (1995) "Stress, social support and biopsychosocial dynamics in HIV-AIDS. Special Focus: Psychological aspects of HIV/AIDS" *South. African Journal of Psychology*, 25 (1), pp 27-30.
- Seindrail, M. (1983) *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Segura, A. (1991) " SIDA, salud y sociedad". *Anthropos*, 118-119, pp. 75-81.
- Sekles, Flavia (1997) "Aids faz brasileiro viver menos" *Jornal do Brasil* (27 noviembre 1997) p. 10.
- Sepúlveda, J, Fineberg, H. Y Mann, J. (1992) *SIDA – su prevención a través de la educación: una perspectiva mundial*. Médico: Ed. IPE S.A.
- Siegel, K. y Krauss, B. (1991) "Living with HIV infection: adaptive tasks of seropositive gay men", *Journal of Health and Social Behavior*, 32 (3) pp. 17-32.
- Sigerist, Henry E. (1946) *Civilización y enfermedad*. México: Fondo de Cultura Económica. Es uno de los primeros trabajos donde se analiza la enfermedad como un problema social y no sólo de la Medicina.
- Silva, A. (1987) *Entre a razão e o sentido – Durkheim, Weber e a teoria das ciencias sociais*. Porto: Afrontamento.

- Silverman, David (1996) *Discourses of counselling. HIV counselling as social interaction*. Londres: Sage Publications. Describe y analiza las clases de interacción que establecen psicoterapeutas y clientes VIH en el proceso de counselling terapéutico.
- Sojcher, J. y Devillers, V. (1993) *Face au sida*. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles.
- Solano, Luigi y Simonelli, Chiara (1995) *Psicologia e aids. Problematiche emotive del malato di aids e sindromi correlate*. Roma: Nuova Italia Scientifica. Es una de las primeras obras escritas sobre los problemas psicológicos con que se enfrentan los portadores de VIH/sida y sus familias. En este libro se intenta a lo largo de sus ocho capítulos donar una idea generalizada sobre los problemas psicosociales de estas personas y como los profesionales y demás actores sociales pueden intervenir y ayudar.
- Sontag, Susan (1980) *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnick. La tesis del libro consiste en una crítica a la utilización de las metáforas para evadir la enfermedad como un hecho biológico que afecta al cuerpo humano. Pone un énfasis especial al caso del cáncer y la tuberculosis. Analiza las formas históricas de respuesta social ante la enfermedad. Cuando la sociedad carece de recursos para enfrentarse a esos padecimientos se crean metáforas que dificultan la capacidad para enfrentar el dolor, la soledad y la muerte. Según la autora la forma de luchar contra la enfermedad es evitando caer en las interpretaciones metafóricas: la enfermedad no es una metáfora.
- Sontag, Susan (1988) *AIDS and its metaphors*. Nueva York: The New York Review of Books. Esta es la continuación de la obra anterior más adaptada a la enfermedad del siglo el sida. El sida y sus metáforas es la reflexión de la autora acerca de las metáforas e imágenes que pesan sobre el sida, especialmente acerca de la manera con que universalmente se lo considera como una "peste", y acerca de la tendencia actual a presagiar sólo los peores desenlaces y a fantasear acerca del Apocalipsis. Este libro, tiene por objeto intentar cambiar el modo de pensar actual sobre el sida y disipar los mitos y prejuicios que tanto afectan a quienes lo padecen. Se trata de liberar a los pacientes y a la población asustada ante el sida, de la tiranía que ejercen una serie de conceptos ajenos a la medicina, conceptos cuya única función pareciera ser el delinear un porvenir atroz para este fin de siglo.
- Soriano, Victor (1995) "Infección por el VIH-2 en España: análisis de los primeros 50 casos" *Medical Journal*, 105, pp. 241-245.
- Sourmia, R. (1995) *Les Épidémies dans l'histoire de l'homme - De la Peste au Sida*. París: Flammarion.

- Sousa Santos, Boaventura de (1988) *Um discurso sobre as ciências*. Porto: Afrontamento. Crítica y análisis de la crisis del paradigma científico dominante. Afirma que todo el conocimiento científico es conocimiento social, y plantea la próxima aparición de un nuevo paradigma dominante en el que el modelo de conocimiento será el de la ciencia social.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Sucsez, B. y Wiener, C. (1982) "The work of hospitalized patients" *Social Science and Medicine*, 16, pp. 977-986.
- Suárez, Diego C. (1995) *Una encrucijada humana: el sida*. La Coruña: Paideia. Este trabajo describe la situación en los principales aspectos personales, afectivos y sociales en una amplia muestra de pacientes (96) con infección por el virus VIH. Es un estudio realizado con gran rigor metodológico y representa la experiencia de la Unidad de Seguimiento del Sida en el Hospital Xeral de Santiago, que fue la primera Unidad de este tipo organizada en la Comunidad Autónoma de Galicia, en el año 1985.
- Tajfel, Henri (1982) *Grupos humanos e categorías sociais: estudos em psicologia social*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Taylor, Steve J. y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós. Manual de técnicas cualitativas. Incluye varios ejemplos de aplicación de técnicas cualitativas al análisis de una unidad neonatal y de la escuela.
- Terris, M. (1980) *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México: Siglo XXI.
- Trejo Pérez, Zarahy (1998) "El SIDA en Cuba: aproximación a su estudio desde la teoría de las representaciones sociales" Comunicación presentada al VI Congreso Español de Sociología. La Coruña: Federación Española de Sociología.
- Turner, Brian (1994) *Regulating bodies. Essays in medical sociology*. Londres: Routledge.
- Turner, H. Y al. (1998) "Sources and determinants of social support for caregivers of persons with AIDS". *Journal of Health and Social Behavior*, 39, pp. 137-151.
- Uribe Oyarbide, José M. (1992) *El médico de familia y comunidad en los centros de salud*. Tesis de doctorado. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, mimeografiado.
- Usieto, Ricardo; Rafael de Andres y F. Cuberta (1992) *SIDA. Transmisión heterosexual del VIH*. Madrid: CESA.

- Valenciano, L. y Ricardo Usieto (1994) *SIDA. Avances en el tratamiento medico y psicosocial*. Madrid: CESA.
- Velho, Gilberto (1981) *Desvios e Divergencia. Uma crítica da patologia social*. Rio de Janeiro: Zahar. Este padre de la Antropología Brasileña presenta en esta obra una verdadera análisis sobre el comportamiento desviante, analizando temas como la homosexualidad, la prostitución y las enfermedades sexuales y mentales en la sociedad contemporánea brasileña.
- Velho, Gilberto (1981) *Individualismo e Cultura: Notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Villalbí, J. (1994) *SIDA a Barcelona: les iniciatives comunitàries en la prevenció de la Sida*. Barcelona: IMS.
- Vovelle, M. (1985) *Ideologies y mentalidades*. Barcelona: Ariel.
- Walsh, Froma y McGoldrick, Monica (1998) *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas. Las autoras intentan demostrar la importancia de las experiencias de duelo en los trastornos emocionales individuales y familiares, según una perspectiva sistémica.
- Weitz, R. (1989) "Uncertainty and the lives of persons with Aids", *Journal of Health and Social Behavior*, 30 (11) pp. 270-281.
- Weitz, R. (1990) "Living with the stigma of Aids", *Qualitative Sociology*, 13 (11) pp. 23-38.
- Wilton, Tamsin (1997) *Engendering AIDS. Deconstructing sex, text and epidemic*. Londres: Sage Publications. Análisis comparada sobre género y sida realizada en EE.UU. Reino Unido, Australia, Nueva Zelandia, Canadá, Escandinavia y el rol de las enfermedades de transmisión sexual en la construcción sociocultural del género.

 **Sabe o que acontece quando um amigo seu pega a vírus da aids? Ele continua sendo seu amigo.**



  **Ministério da Saúde**  **20**

 **A maior esperança de quem tem aids são os amigos. Evite o preconceito.**



  **Ministério da Saúde**  **50**

 **Não existe grupo de risco. O que existe é comportamento de risco. Use sempre camisinha e evite a aids.**



  **Ministério da Saúde**  **50**

GLOSARIO GENERAL

 **A aids é assunto para ser tratado com toda a família. Converse com quem você ama.**



  **Ministério da Saúde**  **20**

 **A mãe infectada pode transmitir o HIV para o filho durante a gravidez, no parto e na amamentação. Proteja seu bebê fazendo o teste anti-HIV durante a gestação.**



  **Ministério da Saúde**  **20**

Glosario

Se definen las expresiones técnicas y específicas contenidas en la presente investigación. Incluye los vocablos y expresiones médicas así como, el argot. Tiene una utilidad doble: sirve para que las personas entiendan mejor algunas de las expresiones técnicas; es también un instrumento de ayuda para investigadores/as sobre el sida y conductas sexuales. Cada grupo genera su propio lenguaje y en eso la medicina no es excepción. Existen pocos estudios sociológicos sobre las enfermedades de transmisión sexual, por lo que la utilidad del glosario es evidente.

absceso: acumulación de pus en un punto del organismo y que está asociada con destrucción de tejidos y con inflamación. En pacientes con sida se presentan generalmente en el cerebro y son producidos por toxoplasma gondii. Se pueden encontrar abscesos en piel, pulmón o hígado por salmonellas; también hay abscesos por estafilococos que se presentan en piel o pulmón. Se deben drenar con cirugía. Extrañamente el absceso hepático amibiano es poco frecuente en enfermos de sida, aún cuando tengan amibas en el intestino.

abstinencia sexual: ausencia de relaciones sexuales. Es una forma de prevenir el sida.

abuso sexual: acto sexual impuesto a una persona. En la legislación se denomina así cuando no hay penetración, la cual se considera violación.

Ac. abreviatura empleada para Anticuerpo, por ejemplo el Anticuerpo para el antígeno p24, que es una partícula del VIH, se expresa Ac p24.

acceso extendido: programas diseñados para hacer que los medicamentos experimentales estén disponibles a personas que no cualifican para los estudios de medicamentos o que viven muy lejos de donde se realiza el estudio.

aceptación: etapa emocional a la que debe llegar una persona con una enfermedad grave o incurable en general y por VIH en particular; para llegar a ella regularmente pasa por otras etapas que incluyen la negación, el enojo, la negociación, la depresión, aunque no siempre en ese orden, y finalmente la aceptación que le permite superar su estado de ánimo negativo y le da la fortaleza necesaria para luchar contra la enfermedad en busca de una mejor calidad y una mayor duración de su vida. Cuando se trata de enfermos en etapa terminal, este proceso se repite hasta arribar a la aceptación de su cercanía a la muerte, lo que le permite estar en paz y llegar a ella dignamente.

acompañamiento: en el caso del VIH/sida, éste consiste en apoyo psicológico, espiritual, emocional y personal que se da a las personas que viven con el virus, sobre todo en las etapas en que no pueden bastarse por sí mismos para la resolución de sus problemas cotidianos. Los voluntarios

acompañantes realizan para ellos gestiones en bancos, oficinas privadas o de gobierno, organizan y asean el hogar del acompañado, lo proveen de alimentos, cuidan de sus mascotas, platican, leen para ellos y juntos ven televisión o escuchan música y en una fase más crítica los acompañantes les ayudan a realizar sus cuidados personales y a efectuar sus necesidades básicas, como asearse, comer o deshacerse de los residuos de su organismo.

activista: miembro activo de un partido o de un grupo. Personas o grupos que en el caso del VIH/sida han tenido un importante papel, al luchar por una mejor atención y por preservar los derechos humanos de las personas que padecen la enfermedad. En gran parte gracias a sus acciones la Administración de alimentos y drogas de los Estados Unidos, se ha visto obligada a eliminar trámites burocráticos y a autorizar cada vez en menos tiempo los nuevos medicamentos, que son indispensables para mejorar la calidad de vida y la sobrevida de los infectados por el VIH. Sus acciones, algunas veces espectaculares han conscientizado a la sociedad en general y a los gobiernos de la necesidad de atender este problema, "¡ahora!", "¡ en este mismo momento!", "¡sin dilación!".

activo: nombre dado al sujeto que en una relación sexual realiza la penetración.

acupuntura: terapia en la que se colocan agujas en los meridianos (serie de puntos del cuerpo). El desorden tratado o el nivel de anestesia requerida determina la temperatura de la aguja usada, el ángulo de inserción, la velocidad de inserción y la velocidad con que se retira la aguja.

adenopatía: término utilizado para designar el aumento de volumen de los ganglios linfáticos.

administración: forma en que un medicamento es introducido al organismo y puede ser: 1.-Sistémica cuando el medicamento recorre todo el cuerpo, usualmente transportada por la sangre ya sea que se haya ingerido - vía oral - o se haya inyectado - vía intravenosa -. 2.- Local cuando el fármaco es introducido o aplicado en el área específica afectada por la enfermedad, como la aplicación tópica que se hace en la superficie de la piel.

ADN (o DNA en inglés): abreviatura de ácido desoxirribonucleico. Es una molécula gigante que contiene la información genética y hereditaria.

ADVP: adictos/as a drogas por vía parenteral, es decir: toxicodependientes intravenosos. Se refiere en este contexto a los drogadictos/as que se comunican entre sí el virus del sida por las agujas de las jeringuillas. Suponen el 64 % de los casos en España, 20,8% en Brasil y 45,2 % en Portugal.

adyuvante: cualquier sustancia que aumenta las propiedades inmunoestimulantes de un antígeno o los efectos farmacológicos de un medicamento.

aerosolizado: una forma de administrar un medicamento, como por ejemplo la pentamidina, que es convertido por un nebulizador (aparato que convierte el líquido en aerosol) en un aerosol fino o neblina. Entonces el medicamento puede ser inhalado.

afta: una infección de hongo en la boca o la garganta que usualmente causa manchas blancas o rojas. Puede ser doloroso. Hay tratamientos contra el afta.

agudo: rápido al inicio, severo; que amenaza la vida. Lo opuesto a persistente, crónico o de largo plazo.

agujas: se refiere a las agujas de jeringuillas, y específicamente a las utilizadas por las personas adictas a sustancias químicas inyectables. Actualmente se recomienda que sean de un solo uso (desechables), y no compartirlas en ningún caso. En el caso portugués la distribución de las jeringuillas es gratuita hecha por cambio en las farmacias.

AIDS: es la forma inglesa de la palabra sida (Acquired Immune Deficiency Syndrome).

aidético: expresión brasileña sinónima de sidoso mas sin prejuicio alguno, que pretende designar todas aquellas personas que son portadoras del virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

alergia: una reacción del sistema inmunológico, inmediata o tardía, causada por una sustancia como el polvo, un medicamento u otro material extraño que pueda causar una reacción alérgica.

algodoncillo: nombre popular con que se conoce a las infecciones orales por *Candida albicans*, cuando se presenta sólo en la cavidad bucal no es grave y se trata con antimicóticos como el ketoconazol, pero cuando invade la garganta o algunas otras partes del tubo digestivo, pueden llevar a un diagnóstico de sida y requiere de fármacos que deben administrarse por vía endovenosa, como la anfotericina B y el fluconazol.

almorranas: nombre popular con que se conoce a las hemorroides, que es la inflamación de esta vena de la región anal.

alopecia: pérdida del cabello. Puede ser debido a la aplicación de algunas sustancias en el tratamiento de quimioterapia; aunque con la Vinblastina y la Vincristina dos de las más usadas contra el sarcoma, esto no ocurre frecuentemente, de cualquier forma el cabello se recupera al suspender el tratamiento. También puede ser causada por stress o por acción del propio VIH.

alto riesgo - se refiere a conductas que pueden llevar con más probabilidad a contagiarse del virus, como por ejemplo el coito anal ("dar por culo", sobre todo en el caso del sujeto llamado pasivo, el que recibe, también llamada relación anal receptiva) y el beso negro (que consiste en besar el ano; en inglés rimming). También se habla de grupos de alto riesgo.

amarillismo: término popular para designar el sensacionalismo en los medios de comunicación, en los que se exageran aspectos negativos o distorsionan las noticias y comentarios con el único fin de despertar el morbo de la gente y de esta manera vender sus noticias y comentarios. En el caso del sida, sobre todo al inicio de la pandemia, el amarillismo ha jugado un importante papel de desinformación que dificulta la comprensión de la epidemia y por lo tanto obstaculiza la lucha contra el sida. Los medios prácticamente han señalado como culpables a los homosexuales, inclusive designando a la enfermedad como la "peste lila"; más adelante se ha culpado también a los bisexuales. Debido a este amarillismo y esta desinformación, muchas personas han preferido no hacerse la prueba de detección para no ser juzgados por la sociedad. Además se ha creado la equivocada percepción de que por no pertenecer a esas minorías sexuales se está a salvo de la infección.

ambiente gay - se refiere a discotecas, clubes, saunas, o incluso sex-shops dedicados fundamentalmente a homosexuales. Existen guías específicas de locales de ambiente gay en las grandes ciudades, siendo la más conocida la "Guía Spartacus".

ambulatorio: se llama paciente ambulatorio al que está en capacidad de acudir por su propio pie a las consultas médicas porque no requiere hospitalización o permanecer encamado.

amibiiasis: infección causada por un pequeño parásito animal que vive en el intestino grueso humano.

amilasa: un tipo de enzimas (proteínas). La amilasa es segregada por las glándulas salivares y por el páncreas para ayudar en el proceso digestivo. Un aumento en los niveles de amilasa puede indicar que se tiene pancreatitis.

amistad colorida - (Port. *amizade colorida*). implica una relación sexual entre dos varones, en la cual no existe un contrato social previo. Es el compañero no permanente, aunque no necesariamente esporádico y ocasional.

amor: elemento muy importante en el tratamiento contra el VIH/sida. El apoyo afectivo, ya sea de un amante, un familiar o un amigo es fundamental para la persona que vive con VIH/sida, tan importante es recibir como dar amor.

amplio espectro: medicamentos, especialmente antibióticos, que tienen acción sobre un número importante de agentes infecciosos.

análisis clínico: estudio que hace un médico a una persona, atendiendo a su estado y a las manifestaciones visibles de determinada enfermedad o enfermedades, como fiebre, sensación de cansancio, ganglios inflamados, manchas o irritación en la piel, dilatación de la pupila, etcétera, y es parte de la integración de un cuadro clínico. Es decir, el doctor a través de la observación que hace al paciente empleando su vista, tacto y oído, evalúa su estado de salud y en caso necesario lo remite a análisis de laboratorio. Las fases del análisis clínico son: inspección, palpación, percusión y auscultación.

análisis de esputo: estudio de la materia mucosa que se acumula en las vías respiratorias, llamado también expectoración, con la finalidad de detectar ciertas infecciones, especialmente tuberculosis.

análisis de laboratorio: conjunto de exámenes para determinar el estado de un paciente. En el caso del VIH/sida los más usuales son biometría hemática, conteo de poblaciones y subpoblaciones de linfocitos, carga viral, antígeno del VIH, VDRL, que es la búsqueda de los anticuerpos contra el treponema pálido que produce la sífilis, de anticuerpos contra el herpes, citomegalovirus y toxoplasma. Puede incluir cultivos de secreciones y biopsias.

análisis completo de la sangre: una serie de pruebas que incluyen el número absoluto de células, hematocritos, hemoglobina y la medida del volumen de las células.

analgésico: agente que reduce el dolor sin alterar el estado de consciencia. La aspirina es un analgésico.

análogo: un compuesto químico con una estructura similar a la de otro pero que difiere de él en cierto componente; puede actuar metabólicamente de forma opuesta o similar.

anemia: una condición que se desarrolla si la sangre no transporta suficiente oxígeno para alimentar los tejidos. Síntomas comunes de anemia son: fatiga, dolor de cabeza y falta de respiración. La anemia puede ser causada por tener pocos glóbulos sanguíneos, rojos por baja hemoglobina o por ambas.

anergia - (Gr. An, privado de; ergon, fuerza). disminución o ausencia de la reactividad o capacidad de respuesta inmune del organismo.

anorexia: prolongada pérdida de apetito que puede llevar a una pérdida significativa de peso.

antagonista: un medicamento que puede prevenir o invertir la acción de otro medicamento.

antibacterial: una sustancia que puede detener o verificar el crecimiento de una Bacteria.

antibióticos - (Gr. *Biotikos*, perteneciente a la vida). sustancias formadas por microorganismos (bacterias u hongos) capaces de inhibir o destruir a otros microorganismos. Actualmente, muchos se obtienen por síntesis y se emplean ampliamente en terapéutica antiinfecciosa.

anticuerpo: inmunoglobulina. Proteína producida por las células plasmáticas del sistema inmunológico, que son células B activadas, como respuesta a la presencia de un antígeno, lo que constituye la respuesta humoral del sistema inmune. El anticuerpo se combina en forma específica con el antígeno que estimuló su producción con el objeto de inactivarlo o neutralizarlo, o bien marcarlo para su destrucción por otras células del sistema inmune. Un anticuerpo en particular sólo actúa contra un antígeno en particular. No todos los anticuerpos, aunque sean específicos tienen la capacidad de proteger al huésped. Las pruebas más conocidas para diagnóstico de la infección del VIH, como el ELISA y el Western Blot, miden la presencia de anticuerpos contra el virus, pero no al virus, por ejemplo partículas del virus; aunque la respuesta del organismo a la invasión de un antígeno es inmediata, no es posible detectar el virus desde el momento mismo en que entra el organismo, pues es necesario un tiempo variable, aproximadamente de cuatro a seis semanas, para que haya suficientes anticuerpos que permitan su detección; este lapso en que el virus es indetectable se llama periodo de ventana. Existen anticuerpos contra la membrana o envoltura del virus "env" o contra el corazón del virus "gag".

antígeno P24: proteína elaborada específicamente por el organismo contra la presencia de la partícula viral p24. La presencia de este anticuerpo en personas seropositivas al VIH es un buen pronóstico, pero cuando se encuentra ausente representa un riesgo mayor de avanzar a sida.

anticoagulantes: una sustancia que retrasa la coagulación de la sangre.

antifungal: una sustancia que elimina o detiene el crecimiento de hongos.

antígeno p24: un grupo de organismos unicelulares, algunos de los cuales causan enfermedades.

antihistaminico: medicamento como el Avapena, Clorotrimetona y el Hismanal, que sirve para neutralizar la histamina del organismo, usado para aliviar las reacciones alérgicas, gripe común, asma, urticaria y alergias a los medicamentos. Pueden interactuar con otros medicamentos, principalmente con los inhibidores de proteasa; inhibidores no nucleosidos de transcriptasa inversa como el nevirapine, delavirdine y atevirdine; con antibióticos macrólidos como la eritromicina, azitromicina y claritromicina; derivados de la rifampicina como la rifabutina; bloqueadores de calcio como la Nifepipina y Nimodipina;

La enfermedad del siglo

sedantes, hipnóticos morfínicos, depresores, anestésicos locales y generales, anticoagulantes y hormonas esteroides.

anti-inflamatorio: una sustancia que contraresta o reprime la inflamación. La hinchazón y el enrojecimiento son tipos de inflamación. Existen dos tipos de medicamentos anti-inflamatorios: esteroides, como la cortisona, y agentes no esteroides, como la aspirina.

antioxidante: sustancias que pueden evitar que los radicales libres causen daño al cuerpo. Las moléculas oxidadas en el cuerpo pueden causar daño a las células. Ejemplos de antioxidantes son las vitaminas A, C y E.

anti-retroviral: una sustancia que detiene o reprime la actividad de los retrovirus como el VIH. AZT, ddC y ddl son ejemplos de medicamentos anti-retrovirales.

antiviral: un tipo de sustancia o proceso que destruye el virus o reprime su acción patogénica.

aprobación acelerada: aprobación gubernamental para la disponibilidad de un nuevo medicamento basado en estudios muy recientes, aún cuando no se hayan completado los que muestren los posibles efectos negativos a largo plazo, para dar la oportunidad de que sea usado por personas con sida en estados avanzados y para quienes el uso inmediato de este medicamento puede ser la diferencia entre la vida y la muerte.

ARC (AIDS Related Complex, Complejo Relacionado al SIDA): VIH positivo sintomático. Usualmente llamada enfermedad del VIH. Es el estadio en que la persona, ya siendo seropositivo, presenta sintomatología frecuentemente caracterizada por adenopatías generalizadas, fatiga, faringitis y deposiciones crónicas, sudación nocturna, adelgazamiento y fiebre. Casos hay que la persona ya siendo portador del virus VIH se mantiene sin síntomas por un periodo mayor de 7 años, conservando su cantidad de CD4 sin alteración, por arriba de 600 por milímetro cúbico de sangre, sin enfermedades relacionadas con el VIH y sin previa terapia antirretroviral. Parece ser que este fenómeno es debido a que se ha mantenido la integridad de los tejidos linfáticos y que existe una cantidad de virus menor en los nódulos linfáticos que en las personas que presentan síntomas en tiempo más corto.

aspecto clínico: apariencia o síntomas visibles que permiten al médico establecer un diagnóstico primario, antes de confirmarlo con análisis de laboratorio cuando lo crea necesario.

aspergilosis: enfermedad causada por un hongo. Puede causar lesiones en la piel, oídos, sinusitis, en los pulmones y algunas veces en los huesos, las meninges, el corazón, los riñones y el bazo. Los síntomas incluyen fiebres, escalofríos, dificultad al respirar y tos con sangre. Si la infección alcanza el cerebro puede causar demencia.

La enfermedad del siglo

ATS: ayudante técnico sanitario. Más comúnmente se le conoce como enfermero/a. Actualmente son diplomados/as en enfermería.

ataxia: pérdida de coordinación en los movimientos musculares; esto produce movimientos involuntarios.

atipia - anormal, diferente de lo típico. Se aplica a las células con anomalías morfológicas, especialmente frecuentes en tumores o en lesiones pretumorales.

atrofia: pérdida o disminución de tamaño.

auto-anticuerpos: anticuerpos que por equivocación atacan las células huéspedes.

autocurable: proceso patológico que cura espontáneamente

automedicación: administrarse medicamentos a uno mismo. Práctica inadecuada de tomar fármacos sin la indicación y la mayor de las veces, sin el conocimiento del médico, ya sea porque leyó sobre sus resultados, o alguien indica que le ha sido benéfico o por que se sabe que algún producto produce resultados maravillosos. La automedicación puede ser de graves consecuencias, pues puede contraponerse con otro fármaco que se esté tomando, sinergizar sus efectos negativos o en algunos casos provocar nuevas afecciones.

AZT: medicamento contra el virus del sida, también denominado zidovudina, retrovir o azidotimidina. Hasta el momento sólo se pueden utilizar en clínica, de forma rutinaria, tres fármacos antirretrovíricos, bien solos o combinados entre ellos: la didanosina (DDL), la zalcitabina (DDC) y la zidovudina (AZT) sin duda el más conocido y utilizado.

bacteria: organismo constituido por una sola célula, la cual no tiene núcleo y que se multiplica por división. De dimensiones microscópicas, en promedio una milésima de milímetro, es decir una micra; son capaces de reproducirse rápidamente y algunas son habitantes normales de la flora de la cavidad oral, intestinal, rectal, vaginal y uretral, pero otras pueden ser patógenas y capaces de causar enfermedades al ser humano. Son múltiples las enfermedades infecciosas causadas por bacterias, sobre todo en personas inmunodeficientes. Algunas causan diarreas, como las salmonelas, las shigelas o el campilobacter; en algunas ocasiones se diseminan a todo el cuerpo causando infecciones sistémicas. Otras como el neumococo o el *hemofilus influenza* ocasionan infecciones en oído, cerebro o pulmones; o las espiroquetas que causan sífilis. En el caso de las personas VIH positivos son de especial importancia las micobacterias, que causan enfermedades como la tuberculosis. A las bacterias se les denomina cocos cuando tienen forma esférica, bacilos cuando tienen forma de bastones, vibrios si tienen forma de coma ortográfica y espiroquetas si son espirales. Son considerados del reino vegetal.

bacteria oportunista: es una bacteria que sólo provoca una enfermedad en el organismo cuando las defensas inmunitarias de éste son deficientes, como en el caso del sida.

baja (hospitalaria): se da la baja en la Seguridad Social a una persona que deja de trabajar a consecuencia de un padecimiento.

banco de medicamentos: acopio y almacenamiento de medicamentos, la mayor de las veces obtenidos en donación y entregados gratuitamente a los pacientes de escasos recursos que los necesitan.

banco de sangre: centro de captación, conservación, determinación, clasificación por tipos y distribución de sangre y sus derivados con fines quirúrgicos o de tratamiento. En España existe regulación legal prohibiendo la comercialización de la sangre y obligando a su análisis para la búsqueda de anticuerpos al VIH.

barrera de sangre del cerebro: una barrera entre los vasos sanguíneos del cerebro y los tejidos del cerebro. Esta barrera controla lo que entra al cerebro. Algunos medicamentos no pueden atravesar esta barrera, lo que hace que algunas infecciones del cerebro sean difíciles de tratar.

basal: examen inicial que servirá de base para controlar el desarrollo de una enfermedad o los resultados de un tratamiento.

beso: no hay pruebas de que el VIH/sida se transmita a través de un beso, aun en el llamado beso profundo, ya que la cantidad de virus contenido en la saliva es muy baja, sería necesario tragar cerca de cuatro litros de saliva infectada para estar en peligro, además la saliva contiene una poderosa enzima llamada lisozima que en condiciones de laboratorio ha demostrado capacidad para inactivar al VIH; sin embargo, otras enfermedades de transmisión sexual sí pueden contagiarse mediante el beso, como la sífilis y el herpes genital.

beso negro: en inglés *rimming*, es decir, nombre popular de la práctica sexual en que se ponen en contacto la boca y el ano. Aunque es muy difícil que el VIH se transmita de esta manera, sí se pueden adquirir otras ETS incluyendo la hepatitis, por lo que es recomendable usar una barrera protectora como el "Egapac" material que se usa para envolver y conservar alimentos.

bilirrubina: un pigmento amarillo rojizo que se desarrolla en la bilis, la orina y en formaciones de la vesícula biliar. Un nivel elevado de bilirrubina es un indicador fiable de que algo anda mal en el hígado, el páncreas o los ductos biliares. Los ojos suelen tornarse amarillos. Esto indica el estado de salud del hígado.

biodisponibilidad: la cantidad y alcance que tiene una sustancia cuando es absorbida y circulada por el cuerpo.

biopsiar: remoción y examinación de laboratorio de un tejido del cuerpo vivo. En algunos casos un pequeño pedazo de piel es cortado y examinado. Otros tipos de biopsias pueden ser más serios, como las biopsias del cerebro que se hacen muy pocas veces. Una biopsia se hace generalmente para determinar con certeza la causa de una enfermedad.

Bisexual: sujeto que mantiene relaciones sexuales con los dos sexos, es decir, varones y mujeres. La relación bisexual del hombre es uno de los factores importantes de transmisión del virus del sida.

blastomicosis: una enfermedad infecciosa causada por un hongo que se aloja generalmente en los pulmones. Puede propagarse y desarrollarse en la piel, los huesos y otros tejidos.

blenorragia: blenorrea. También llamada gonorrea. Es una enfermedad de transmisión sexual y es más frecuente en los hombres, produciendo una secreción purulenta transuretral; en la mujer generalmente se presenta sin síntomas, a excepción de dolor pélvico y puede causarles esterilidad. La produce la *Neisseria gonorrhoeae*. Al igual que la sífilis, la blenorragia puede provocar lesiones que facilitan la entrada del VIH.

broncoscopía: inserción de un tubo fino y flexible en los pulmones, a través de la nariz o la boca. Usada a menudo para diagnosticar la PCP.

brujería: uso de supuestos poderes sobrenaturales para proteger o curar enfermedades de difícil tratamiento y curación. Los brujos, hechiceros o curanderos aprovechan la desesperación, la ignorancia y la religiosidad mal encauzada de los enfermos para engañarlos con supuestos remedios a base de líquidos, objetos o procedimientos sin ningún valor curativo, como son aguas, cristales, piedras, talismanes y otros objetos milagrosos como estampas religiosas, oraciones impresas, limpias con huevos o animales y muchas supercherías más. Hasta la fecha no hay absolutamente ningún caso de curación por estos procedimientos, documentado por las iglesias o por las comunidades científicas.

Burn-out: el síndrome de burn-out, expresión anglosajona traducida como síndrome de desgaste, coincide literalmente con la expresión coloquial en castellano "estar quemado". Este síndrome se ha estudiado especialmente en el personal de enfermería, ya que es el desgaste típico que sufre el personal sanitario que trabaja con pacientes con enfermedades crónicas o terminales, como el cáncer o el sida. Pero no es específico del personal sanitario, ya que puede afectar a cualquier profesión. Se asocia, sobre todo, con actividades que tienen una relación directa con el público. El síndrome de desgaste sería una adaptación a la pérdida progresiva de idealismo, objetivos y energía de las personas que trabajan en servicios de ayuda humana, debido a la difícil realidad del trabajo.

butil nitrato: nitrato de Butil. Medicamento vasodilatador usado para el tratamiento del asma y otras afecciones de las vías respiratorias. Este

medicamento igual que el Amilo, se encuentra en los "poppers" que son de uso muy popular ya que colateralmente provocan vasodilatación en el pene y la zona anal. Al inicio de la epidemia se llegó a sospechar que su abuso era la causa del sida, debido a que la mayoría de los primeros pacientes era asiduos a ellos. El nombre de "poppers" deriva del característico sonido que hace el recipiente al ser abierto ¡ Pop !

cálculo de células CD4 y CD8: Se parte del número total de leucocitos totales reportados por el laboratorio: Ejemplo: Leucocitos totales 5,000 Multiplicar por el porcentaje reportado para los linfocitos v.g. 20 por ciento, que multiplicado por 5,000 nos da: 1,000 linfocitos totales. Multiplicar por el porcentaje reportado para el total de CD4 y CD8 v.g. 40 y 30 por ciento respectivamente: que multiplicados por 1,000 linfocitos totales nos da 400 CD4 y 300 CD8. Pudiéndose finalmente establecer la relación entre CD4/CD8 que en nuestro ejemplo es igual a 1.33.

calentura: nombre popular de la fiebre; cuando la temperatura del cuerpo tomada en la boca de forma sublingual, se eleva a más de 38 grados centígrados. Cuando está entre los 37 y 38 grados se le nombra febrícula. La diferencia entre la temperatura tomada en la boca, la axila o el recto es de medio grado, siendo menor la oral. En el argot sexual se llama calentura al deseo de tener relaciones sexuales.

camino paralelo: un sistema de distribución de medicamentos experimentales a individuos que no pueden participar en los estudios que se están realizando.

camisinha: lo mismo que preservativo o condón en brasileño.

Cáncer: tumor maligno provocado por el crecimiento anómalo de algunas células. El tumor canceroso tiene la capacidad de invadir los órganos vecinos y, sobre todo, de reproducirse a distancia, provocando metástasis. Las enfermedades que provocan un debilitamiento de los mecanismos de defensa inmunitaria favorecen la aparición de algunos cánceres (como en el caso del sida).

cáncer rosa: conocido también por cáncer gay, es un término que se utilizó al principio de la epidemia del sida para indicar que esta enfermedad afectaba principalmente a los homosexuales y que hoy está en desuso.

cándida albicans: hongo responsable de afecciones dermatológicas locales triviales (en la lengua, piel, pliegue cutáneo). En los inmunodeprimidos, la cándida albicans puede diseminarse por todo el organismo provocando manifestaciones pulmonares, digestivas y también septicemias. En este caso, se comporta como un microbio oportunista.

candidiasis: la candidiasis es una enfermedad que se desarrolla en personas que tienen un sistema inmunológico suprimido. Normalmente es reconocida por las manchas blancas en la boca, pero puede manifestarse en diferentes partes del cuerpo.

candidiasis vaginal: infección de la vagina con afta. Se presenta con dolor, picazón, enrojecimiento y manchas blancas en la pared vaginal. Común en mujeres VIH positivas.

caquexia: malestar general y malnutrición. Una pérdida de peso general y desgaste que ocurren en el transcurso de una enfermedad crónica o trastorno emocional.

carcinoma: neoplasia. Cáncer. Crecimiento anormal de células epiteliales con carácter maligno, que tiende a infiltrar los tejidos adyacentes y originar metástasis y que en etapas avanzadas conduce a la muerte. Se presenta en las mucosas que recubren el interior de ciertos órganos como los intestinos, el útero y los senos.

carcinoma invasivo del colo del útero: enfermedad oncológica muy común en las mujeres VIH+.

Carga viral: número de copias del VIH en la sangre. Cantidad de virus que existe en el organismo por unidad de volumen de sangre. Este marcador cada vez se considera más importante. Los nuevos medicamentos inhibidores de proteasa como el indinavir, ritonavir y saquinavir han demostrado que pueden disminuir la carga viral hasta en un 98%, lo cual permite que el organismo restablezca su sistema inmunológico suprimido por la acción del VIH. La medición de la carga viral es muy importante por la correlación que existe entre ésta y el avance del padecimiento, también sirve para saber en que momento establecer el tratamiento y para determinar más rápidamente la efectividad de los fármacos en experimentación. De acuerdo a estudios recientes, entre los que destaca el realizado por el doctor John Mellors de la Universidad de Pittsburgh, la carga viral, según el propio doctor Mellors, es un marcador que permite calcular las probabilidades de desarrollar el sida y de morir. En el cuadro siguiente y de acuerdo a lo propuesto en los estudios mencionados, se muestra en primer término la cantidad de carga viral, o copias del VIH en la sangre, enseguida la cantidad más de veces que por este número se tiene de desarrollar sida y finalmente la cantidad de veces más que existen de probabilidades de morir.

Carga viral	años a sida	vida*
< 4.5 mil copias	> 10	> 10
4.5 a 13 mil copias	7.7	9.5
13 a 36 mil copias	5.3	7.4
36 a 100 mil copias	3.5	5.1
100 a 1 millón copias	1.1	1.9
> 1 millón copias	< 1	< 1

* Promedio de años de vida sin tratamiento.

catéter: aparato que permite que el medicamento sea dado ininterrumpidamente. El catéter es colocado en el pecho a través de una operación de menor grado.

CD: grupo de diferenciación, por sus siglas en idioma inglés *Cluster of differentiation*. Receptores protéicos en la superficie de los grupos de células del sistema inmunológico que las distinguen entre sí.

CD4: proteína que se encuentra en la superficie de algunas células que por esta razón toman este nombre "Células CD4", particularmente la proteína se encuentra en las cooperadoras o linfocitos T4, en macrófagos y células dendríticas; esta proteína es la que atrae al VIH debido a su afinidad con las espículas o protuberancias que éste tiene en su cubierta exterior. Las células CD4 se identifican como T4, OKT4 y linfocitos T4. Su cantidad por mililitro de sangre ha servido durante mucho tiempo como un marcador del avance de la infección y de la enfermedad y por tanto para determinar el inicio y las modificaciones del tratamiento antirretroviral y profiláctico contra las infecciones oportunistas. Sin embargo, cada vez más hay la convicción de que no es un indicador cien por cien confiable, pues está sujeto a demasiadas causas de variación, como el estado anímico, la ingesta de alcohol o de ciertos alimentos, la hora en que se toma, la cantidad de horas dormidas y otras.

CD8: proteína que se encuentra en la superficie de algunas células supresoras llamadas también linfocitos T8, encargadas de reconocer y matar células cancerosas o infectadas. Entre las células CD4 y CD8 existe un delicado equilibrio en el cual debe existir un predominio de los primeros sobre los segundos, es decir la relación CD4/CD8 debe ser mayor de uno, pero cuando la infección por VIH avanza y destruye a los CD4, esta relación se invierte y el resultado es menor a uno, por lo que se considera al resultado de esta proporción como un marcador para el avance de la enfermedad por VIH.

cefalea: dolor de cabeza.

cefalorraquideo: Relacionado con el cerebro y la médula espinal.

cefalosporina: antibiótico sintético o semisintético de productos derivados del hongo *Cephalosporium acremonium*. El compuesto original, la Cefalosporina C, es muy similar a la Penicilina, tanto en su estructura como en su mecanismo de acción. Las Cefalosporinas tienen actividad bactericida contra cocos Gram Positivos y bacilos Gram Negativos, así como un buen perfil de seguridad. Se dividen en Cefalosporinas de 1a, 2a y 3a generación.

ceiula: estructura o unidad fundamental de la vida, formada por núcleo, citoplasma y membrana celular.

célula asesina natural: célula del sistema inmunológico innato, llamada así porque tiene como misión matar a células cancerosas o infectadas por virus, o microorganismos extraños, normalmente ya atrapados por un anticuerpo. Las células asesinas naturales no atacan a un antígeno específico como hacen las células T citotóxicas. Se llaman asesinas "naturales" porque no necesitan estímulos adicionales o reconocer a un

La enfermedad del siglo

antígeno específico para atacarlo y matarlo. En inglés las células asesinas naturales se llaman *Natural Killer cells* o *K cells*.

célula B: linfocito B. Las células o linfocitos B, junto con los linfocitos T son los principales constituyentes del sistema inmunológico del organismo. Los linfocitos B son los precursores de las células plasmáticas encargados de producir los anticuerpos.

célula cancerosa: células del organismo que se multiplican desordenadamente formando un tumor maligno.

célula madre: célula de la que se originan otras células. Aparece en la médula ósea durante la gestación, en el embrión que cuando se reproduce da origen a las células, entre las que se cuentan las encargadas de constituir el sistema inmunológico, conforme ocurre esta reproducción, las células se van diferenciando y para ello emigran al timo, a los ganglios, al bazo y a muchos otros órganos. En el timo se desarrollan los linfocitos, que a su vez se van diferenciando y tomando una función específica dentro del sistema defensivo del organismo, de acuerdo a esa función se les llama células B, células T nulas, células T cooperadoras, células T citotóxicas, células T supresoras y células asesinas.

célula T: linfocito T. Células del sistema inmunológico que se producen en la médula ósea y que se especializan en el Timo. Son células que participan en diversas reacciones relacionadas con la respuesta celular. Estos glóbulos blancos se subdividen básicamente en CD8 citotóxicas destructoras de antígenos; las CD8 supresora que es inhibidora de la respuesta inmune y las CD4 colaboradoras o ayudantes.

célula T auxiliar: un subgrupo de células T. Los médicos miden regularmente el número de células T auxiliares en personas VIH positivas. El número normal de células T auxiliares es de 480 a 1800, pero podría variar.

células auxiliares (T4, CD4): un tipo de células T denominadas T4, que son esenciales para que se active la producción de anticuerpos y de células citotóxicas y de que se inicien otras respuestas inmunológicas

células de memoria: células T que han estado expuestas a ciertos antígenos y que posteriormente están capacitadas para proliferar a través de una exposición repetida al mismo antígeno.

células destructoras naturales: grandes células del sistema inmunológico que atacan y destruyen células infectadas y cancerosas. Son conocidas como destructoras "naturales" porque atacan sin ninguna ayuda del resto del sistema inmunológico.

células T: células blancas que juegan un papel importante en el sistema inmunológico. Hay tres tipos diferentes de células T que a su vez se subdividen. La medida común de células T son las células T ayudantes, las células T asesinas y las células T supresoras.

células T asesinas: un tipo de células del sistema inmunológico que tienen como función matar células cancerosas e infectadas; también llamadas células "asesinas naturales".

células T supresoras: células T que hacen que otras células T dejen de funcionar.

citomegalovirus: un virus de la familia del herpes. Las infecciones del CMV pueden ocurrir sin síntomas o pueden parecerse a los síntomas de la gripe: dolor, fiebre, leve dolor de garganta, debilidad o nódulos linfáticos inflamados.

citoquinas: proteínas producidas por los glóbulos blancos que actúan como mensajeras químicas entre las células. Las células CD8 (T-supresoras) liberan una citoquina que, aparentemente, bloquea la reduplicación del VIH en una célula infectada, al menos hasta una etapa avanzada de esta enfermedad.

citotóxico: término usado para describe todo aquello que daña las células. También usado con el nombre de un tipo de célula T.

clamidiasis: enfermedad de transmisión sexual producida por la bacteria *Chlamydia trachomatis*. Puede ocasionar tracoma que es una infección ocular, linfogranuloma venéreo que es muy doloroso, inflamación de la uretra, recto, colon, matriz y ovarios o causar neumonía. Puede ser asintomática, pero si no se trata oportunamente puede provocar esterilidad en las mujeres. Su tratamiento es con eritromicina, doxiciclina o tetraciclina.

clínico: síntomas físicos observables en el cuerpo humano. Examen médico que se realiza al: 1.- interrogar al paciente; 2.- observarlo y 3.- explorarlo con fines de diagnóstico. Esta observación directa es lo que lo distingue de la investigación de laboratorio.

clamidia: una infección bacteriana que puede causar enfermedad. Si deja de ser tratada puede convertirse en cáncer.

CMV retinitis: una infección de herpes en los ojos que puede causar ceguera. Es común en personas con sida. Las personas que tienen retinitis causada por el CMV deben recibir tratamiento para el resto de sus vidas.

CNLCS: Comissão Nacional de Luta Contra a Sida, institución responsable del estudio y control epidemiológico del sida en Portugal.

co-factor: algo que también puede afectar el desarrollo de una enfermedad. Los hemofílicos que tienen herpes y VIH desarrollan más rápido el sida que aquellos hemofílicos que no tienen herpes. Se dice que el herpes es un co-factor en la progresión del sida.

código genético: "Idioma" en que se guarda la información genética de un organismo y está formada por cuatro letras: A, T, C y G, que corresponden a los cuatro nucleótidos que forman el ADN. Este código tiene la información para sintetizar las proteínas de las células de todos los organismos, que son las que determinan su estructura y su función.

cohorte: grupo de personas con características en común que son sujetos a un estudio de epidemiología o al curso natural de una enfermedad, así como al estudio de un fármaco o vacuna a través de un protocolo.

colitis: inflamación del colon, que es parte de los intestinos.

comparación de dosis: un estudio que usa diferentes cantidades del mismo medicamento. Algunas veces el medicamento es probado contra un placebo.

complejo avium micobacteriano (MAC): una enfermedad causada por un organismo encontrado en el suelo y en partículas de polvo. En PWA (personas con sida), puede propagarse a través de la corriente sanguínea para infectar diferentes partes del cuerpo. Los síntomas del MAC incluyen desgaste prolongado, fiebre, fatiga y dilatación del bazo. Usualmente es encontrado en personas que tienen un número de células T4 menor de 100. Aunque no se ha encontrado cura, diferentes tipos de medicamentos son usados para tratar el MAC. Mycobutin es usado para prevenir la enfermedad. Biaxin es usado para tratar el MAC. También llamado en ocasiones MAI (avium micobacteriano intracelular).

complejo inmune: un par de partes del sistema inmunológico. Los complejos inmunes se forman cuando el sistema inmunológico marca un cuerpo extraño de forma tal que el cuerpo sepa como relacionarse con ellos

Complejo Relacionado con el SIDA (CRS): es una forma menor de infección por el VIH, que se caracteriza etiológicamente por cansancio, pérdida de peso, sudores e infecciones menores.

Condón: preservativo, envoltura de látex que se pone sobre el pene erecto y que se utiliza para evitar contagios o controlar la natalidad. Hoy es un excelente medio de prevención de las enfermedades de transmisión sexual y del sida.

condón: barrera mecánica, generalmente elaborada de látex, que sirve para evitar que el semen penetre en la otra persona, ya sea con fines de control natal o para prevenir la transmisión de enfermedades. Es una funda de látex para el pene. El condón por sí mismo no es una garantía contra la transmisión, sólo es un elemento dentro de la práctica del sexo protegido. Para algunas personas, especialmente hombres, el uso del condón representa un impedimento para una relación sexual satisfactoria, por lo que es recomendable que intenten erotizar su uso. El uso adecuado del condón puede evitar en más de un 95% la transmisión del virus y otras enfermedades de transmisión sexual y el embarazo. En algunas personas

el uso del condón o el germicida que algunos contienen, como el Nonoxynol 9, pueden producirles alergias. Actualmente ya existe un condón femenino, pero no existe suficiente información sobre cómo usarlo y dónde conseguirlo, además su precio lo hace prohibitivo para un uso masivo, por lo que la mujer debe estar suficientemente preparada para negociar el uso del condón con su pareja cuando esto sea necesario. La utilización del condón es solamente una de las prácticas preventivas, alternativa de la abstinencia y la fidelidad; aunque los expertos señalan que en nuestra sociedad es más fácil que se rompa la fidelidad que el condón.

consentimiento informado: un tipo de protección disponible para personas que está considerando participar en un estudio de medicamentos. Antes de comenzar el estudio los participantes deberán rellenar una hoja de consentimiento que explica lo siguiente: a) por qué se está realizando el estudio; b) por qué los investigadores quieren realizarlo; c) qué se hará durante el estudio y por cuanto tiempo; d) cuáles son los riesgos del estudio; e) qué beneficios se pueden esperar del estudio; f) otros tratamientos disponibles y g) el derecho a abandonar el tratamiento en cualquier momento.

contacto casual: contacto cotidiano entre personas como intercambio de abrazos, besos, saludos, tos, estornudos, lagrimas, sudor, saliva; uso compartido de baños, albercas, gimnasios, lugares de estudio, de trabajo, restaurantes, cines, transportes, cubiertos, vajilla, ropa, libros, teléfonos y todo aquello que no implique un contacto especial. El VIH no se transmite por contacto casual, las tres únicas formas de transmisión del VIH son sanguínea, sexual y perinatal.

contagio: transmisión de una enfermedad o infección de un individuo a otro.

conteo de células: marcador usado para conocer el estado inmunológico. Se refiere primordialmente a las células CD4 Cooperadoras, cuyo nivel en condiciones normales debe estar entre 500 y 1,500 por milímetro cúbico de sangre,

counselling: se trata de un término que en castellano se ha traducido con expresiones como asesoramiento, consejo, consejo asistido, asesoramiento preventivo y relación de ayuda. Ninguna de ellas recoge adecuadamente la riqueza del término anglosajón, que hace referencia a una forma profesional de prestar ayuda en el ámbito médico a través de intervenciones psicoeducacionales estructuradas. Las actividades de "counselling" han tenido un desarrollo importante a partir de la participación de profesionales de salud mental en los equipos interdisciplinarios encargados de la asistencia a los enfermos con sida. Su aplicación, en este ámbito, se ha centrado en tres campos muy específicos: 1- Counselling sobre la *realización de la prueba diagnóstica sobre el VIH*; 2- Counselling respecto a la *reducción de riesgos* para contraer la enfermedad; 3- Counselling respecto al *afrentamiento* de algunas de las consecuencias médicas, sociales y psicológicas de la

enfermedad. El papel de estas actividades de intervención psicológica ha sido reforzado por el apoyo que ha prestado la OMS al desarrollo de estos programas en todo el mundo. Actualmente, constituye uno de los pilares de las intervenciones preventivas¹ de esta organización en el campo del sida.

CPCRA: Programas de la Comunidad para la Investigación Clínica del SIDA. Parte de la división del sida del National Institute of Health (NIH).

creatinina: una proteína encontrada en los músculos y en la sangre y expulsada por los riñones en la orina. El nivel de creatinina en la sangre y la orina provee información sobre la función de los riñones.

cribaje: conjunto de medidas aplicadas a objetos, tejidos u órganos de forma sistemática y obligatoria, que permiten eliminar del circuito de distribución las fuentes potenciales de infección.

criptosporidiosis: una infección cuyo síntoma principal son diarreas continuas que llevan a la pérdida de peso. Todos los tratamientos usados para esta enfermedad todavía son experimentales.

criterios de exclusión: características de los aspirantes a ingresar a un protocolo de investigación de una vacuna o medicamento, que les impiden ser elegibles para su aceptación.

criterio de inclusión/exclusión: las razones médicas o de otro tipo por las que una persona no es permitida en un estudio. Por ejemplo, algunos estudios no permiten que mujeres embarazadas participen, otros no permiten que las personas tomen ciertos medicamentos, y otros excluyen a personas que tengan ciertas enfermedades. Otros estudios pueden intentar incluir mujeres embarazadas o que están amamantando.

crónico: proceso en que la enfermedad progresa de manera lenta y persistente, sin cambios notorios por un largo periodo; es lo opuesto a agudo. Se espera que con los nuevos tratamientos el sida se convierta en una enfermedad crónica y controlable como la diabetes.

cuadro clínico: el conjunto de síntomas y manifestaciones que caracterizan una enfermedad.

1

Objetivos preventivos del "counselling"

- ♦ Ayudar a las personas a cambiar los patrones de conducta que les conducen a una situación de riesgo y así impedir su infección por el VIH.
- ♦ Motivar a los individuos seropositivos para cambiar los patrones de conducta que pueden contribuir a la infección de otras personas.
- ♦ Apoyar a los sujetos infectados por el VIH en su afrontamiento de las consecuencias emocionales y sociales de la infección.
- ♦ Informar, tranquilizar y ayudar a los individuos identificados como aprensivos.

*Center for Disease Control

cuarto oscuro: el "backroom", "darkroom" o cuarto oscuro es un espacio reservado a los contactos sexuales colectivos dentro del recinto de un bar. Aparecido en los años 60 en los EE.UU., la mayor parte de las grandes ciudades norteamericanas y europeas cuentan con ellos. Mención especial merecen los de Amsterdam y París que incluso llegan a estar especializados. Aficionarse a los cuartos oscuros forma parte de una estrategia de identificación, que utiliza las características presupuestas de la masculinidad amplificándolas. Los cuartos oscuros nacen, al mismo tiempo que los "gays" u homosexuales viriles y clónicos, según un proceso de hipermasculinización. El cuarto oscuro "es un asunto de hombres". Estas salas guardan cierta similitud con los reservados de ciertos bares o salas dedicadas a actividades ilegales como el juego. El cuarto oscuro está escondido (siempre está relegado al fondo del bar o en el subsuelo, por esencia es oscuro y situado detrás de puertas, cortinas negras y paredes) un lugar para compartir el sexo entre hombres, fenómeno que ya se encuentra en los ritos iniciáticos de ciertos pueblos primitivos. La sexualidad del cuarto oscuro es más táctil que introductoria: se va al cuarto oscuro para compartir una sexualidad de manera voyeur o exhibicionista o para "probar" al ligue antes de ir a casa con él. Es por tanto más un lugar de fantasía que un lugar donde se liga fácilmente. En una sociedad menos permisiva de lo que quiere parecer es una zona límite, criticada incluso por los que la frecuentan y a menudo presentada como un lugar de propagación del sida, cuando la sexualidad que allí dentro se practica rara vez llega a la penetración.

cunilingus: relación sexual en que se pone en contacto la boca con los órganos genitales femeninos, aunque es una práctica de bajo riesgo para la transmisión del VIH, es de alto riesgo para la transmisión de otras ETS, por lo que se recomienda el uso de "Egapac" como una barrera para evitar la transmisión.

definición de CARACAS: atribuye puntuaciones a las diferentes infecciones y neoplasias oportunistas que se presentan en los pacientes con VIH, considerando que cuando dicha puntuación suma 10 puntos se está frente a un caso de SIDA. Esta definición requiere de: a) Prueba de VIH positiva. b) Ausencia de cáncer. c) Ausencia de otra causa de inmunosupresión como trasplantes, leucemia y otros. d) Una puntuación mayor o igual a 10 - diez - de acuerdo a la siguiente escala de valores: Sarcoma de Kaposi = 10. Tuberculosis extrapulmonar ó pulmonar no cavitada = 10. Candidiasis o leucoplaquia vellosa = 5. Tuberculosis cavitada inespecifica = 5. Herpes zoster en menores de 60 años = 5. Alteración del funcionamiento del sistema nervioso central sin causa específica = 5. Diarrea con duración de un mes o más = 2. Fiebre con un mes o más de duración = 2. Pérdida de más del 10% del peso corporal o caquexia = 2. Astenia de un mes o más de duración = 2. Dermatitis persistente = 2. Anemia, linfopenia o trombocitopenia = 2. Tos persistente o neumonía, excepto tuberculosis = 2. Linfadenopatía mayor o igual a 1 centímetro en dos sitios no inguinales, con un mes o más de duración = 2. Si una persona confirmada como seropositiva reúne 10 o más puntos, se considera con sida, sin importar la cifra de linfocitos CD4, los valores del

antígeno P24 y la cifra de beta 2 microglobulina sérica. Esta evaluación debe ser realizada por un médico experto y los síntomas deben ser simultáneos en el tiempo y no como hechos aislados a lo largo de la vida.

definición de los CDC: la más reciente definición propuesta por los Centros de Control de enfermedades de los Estados Unidos. CDC por sus siglas en inglés - *Centers of Disease Control* -. indica que una persona tiene sida cuando está infectada por el VIH y ha desarrollado una o más enfermedades oportunistas que ponen en peligro su vida o cuando tenga menos de 200 células CD4, o cuando tengan cáncer cervico uterino, tuberculosis pulmonar o neumonía bacteriana recurrente.

demencia por sida: la demencia es la pérdida de habilidades intelectuales que no permiten llevar una vida social o laboral, puede incluir fallas en la memoria, en el juicio, en el uso del lenguaje y comprensión. Las etapas o estadios de demencia por sida o complejo demencial relacionado al sida son: Etapa 0 ó Normal. Es decir con las funciones mentales y motoras normales. Etapa 1 ó Leve. Evidencia sin dudas de disfunciones intelectuales o motoras, pero que no impiden desarrollar la mayoría de los aspectos de la vida, incluyendo el trabajo. Etapa 2 ó Moderada. No es posible trabajar o mantener la mayoría de los aspectos que la vida diaria exige, aunque es posible desarrollar las actividades básicas de cuidado a uno mismo, condición ambulatoria pero puede requerir de apoyo. Etapa 3 ó Severa. Incapacidad intelectual mayor; no se puede sostener una conversación compleja y existe gran lentitud en las funciones. Incapacidad motora: no es posible caminar sin ayuda, normalmente con dificultad en el manejo de los brazos. Etapa 4 ó Final. Muy cercana a la condición vegetativa; la comprensión intelectual y social, así como las respuestas se encuentran en un nivel rudimentario, se está prácticamente mudo, cuadraplégico con doble incontinencia. El tratamiento de primera elección es con AZT (ver) en dosis elevadas, también se puede usar D4T (ver), metilfenidato y dextroanfetamina ya que este tipo de medicamentos pueden llegar al cerebro.

depósitos: manchas negras que se ven flotando dentro del campo de visión. Pueden ser causadas por la retinitis del CMV, pero también pueden aparecer normalmente en algunas personas según se tiene mayor edad. Un médico que conozca los ojos de las personas VIH positivas puede hacer un diagnóstico correcto.

deporte: ejercicio físico intenso sin objetivo utilitario, practicado con la idea de superación de un adversario, contra el reloj o contra dificultades físicas o materiales. El deporte puede ser practicado por las personas con VIH, siempre y cuando no les cause fatiga intensa o agotamiento importante. El ejercicio físico moderado es conveniente entre los seropositivos asintomáticos. Los enfermos avanzados no pueden ni deben practicar ejercicio físico intenso.

depresión: hundimiento. La depresión emocional es un estado melancólico que se traduce por un tono emotivo triste, con sensación de fatiga física,

malestar y vacilación que pueden llegar hasta la pérdida de la voluntad. La depresión puede ser la primera manifestación de afectación del cerebro por el VIH, pero generalmente acompaña al conocimiento de la seropositividad del paciente que por una desinformación le induce a equipararla con la muerte inminente y la deshonra social. Durante los cuadros depresivos el enfermo agrava la sintomatología y toma actitudes hipocondriacas, presentando síntomas inexistentes o amplificando la gravedad de los mismos, lo cual puede llegar a confundir al médico tratante. La depresión es uno de los síntomas más frecuentes de la enfermedad por VIH y es difícil de controlar en los estados avanzados.

derechos humanos: aquellos inherentes a la naturaleza humana, sin importar su raza, nacionalidad, lengua, o cualquiera otra consideración que los haga diferentes. Las violaciones más frecuentes a los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/sida son: 1.- Atención médica deficiente. 2.- Violación al derecho de confidencialidad de los resultados de la prueba del VIH. 3.- Negativa a la solicitud de atención médica. 4.- Negación de medicamentos - no se proporcionaron -. 5.- Infección del VIH por transfusión. 6.- Aplicación de la prueba sin el consentimiento de la persona. 7.- Maltrato en instituciones de salud. 8.- Negativa a la solicitud de atención médica en centros de reclusión. 9.- Aislamiento injustificado en centros de reclusión. 10.- Incumplimiento en el pago de la indemnización por infección del VIH.

dermatitis: enfermedad de la piel, manifestada principalmente por inflamación, cambios en la textura y en el color de la misma, puede deberse a varias causas y puede dar lugar a síntomas como dolor o prurito. Es común encontrar dermatitis inespecífica en las personas con VIH.

dermatitis ampollosa: se presenta, como su nombre lo indica, con ampollas conteniendo líquido, las cuales se rompen fácilmente, como en el caso del herpes simplex, herpes zoster o varicela. Existen inflamaciones secundarias de la piel debidas a químicos como las reacciones a algunos medicamentos aplicados, o bien sustancias químicas que pueden dar lugar a enrojecimiento de la piel o a la presencia de ámpulas.

dermatitis seborréica: la más frecuente dermatitis es la seborréica que consiste en la infección de la capa córnea de la piel por ciertos hongos que causan descamación, precisamente en forma de escamas secas del cuero cabelludo, piel de la cara y del tronco.

dermatosis: enfermedades de la piel. La aparición inusual de una dermatosis llamada sarcoma de Kaposi, entre jóvenes homosexuales de los Estados Unidos, fue una de las primeras manifestaciones del surgimiento de la epidemia del sida en ese país.

diarrea: disminución de la consistencia y aumento de la frecuencia de las evacuaciones fecales superiores al 80% y en las personas con sida avanzado puede llegar al 90%. En las personas con VIH/sida la diarrea puede tener diversas causas, inclusive por efecto del virus en sí, y por

infecciones oportunistas como el criptosporidium, el citomegalovirus, la micobacteria atípica, la giardia, la salmonela, el campylobacter y el microsporidio o por el empleo del antirretroviral llamado ddl o Videx. Es el síntoma más frecuente de los enfermos con infección por VIH/sida, pero para que tenga importancia debe ser frecuente, con duración mayor de un mes y acompañada de alteración del estado nutricional del enfermo, como por ejemplo adelgazamiento. En términos generales se recomienda que los enfermos con VIH que sufren diarrea no ingieran alimentos derivados de la leche, mal cocinados, muy condimentados y en ocasiones es necesario suprimir los derivados del trigo. Puede ser un efecto secundario por el empleo de ciertos medicamentos como la nistatina - Nistal y Micostatin - empleada en el tratamiento contra la *Cándida albicans*. También puede ser causada por el empleo de amoxicilina o de ampicilina, que son antibióticos, en caso de diarrea por estos dos últimos medicamentos, no deben emplearse antidiarreicos sin antes consultar al médico. La diarrea fugaz forma parte del síndrome "*primo infección*" que aparece al momento de la infección y que desaparece espontáneamente después de una o dos semanas. No hay que descartar que en algunos casos la diarrea puede ser por causas ajenas al virus y las infecciones oportunistas, ya que puede deberse por ejemplo por parásitos o toxinas en los alimentos.

dildo: juguete sexual en forma de pene, fabricado de goma, madera, metal o plástico, que puede ser vibratorio, cuya utilización forma parte de las prácticas de sexo seguro, Después de su empleo, sobre todo si es de uso compartido y se utiliza sin condón, debe lavarse perfectamente y desinfectarse con una solución a base de cloro.

disability: palabra en idioma inglés que significa Incapacidad. Programa en los Estados Unidos, de acceso a ciertos servicios sociales con que cuentan las personas consideradas incapaces de sostenerse a sí mismas, cuyo símbolo es una silla de ruedas y que permite a los beneficiarios contar con lugares especiales de estacionamiento, viajes gratuitos en transportes colectivos y rebajas especiales en autos de alquiler "taxis". Este servicio es aplicable a las personas con sida, incluyendo a las que tengan menos de 200 células y que de acuerdo a la definición de sida en aquel país ya se consideran en esa etapa, independientemente de que se encuentren asintomáticos.

discriminación: diferenciar, dar un trato inferior a una persona por su condición nacional, racial, sexual, económica, profesional o de salud. Para la Organización Internacional del Trabajo consiste en "cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, opinión política, ascendencia nacional u origen social". En el caso de las personas con VIH/sida se presenta con frecuencia por el temor equivocado de contraer esta enfermedad por contacto casual, lo que motiva despido laboral o escolar, mal trato en sus hogares, escuelas y sitios de reunión donde conocen su condición. Además en el caso del VIH/sida se suman la discriminación por la condición de salud con la sexual, pues para la sociedad es muy fácil suponer que el problema de salud se deriva de una

conducta sexual equivocada. Muy perjudicial es la discriminación en hospitales y otros centros de salud, que impide un trato adecuado, incluyendo al personal médico y paramédico, y que priva a los afectados de intervenciones quirúrgicas y de otras especialidades que les son fundamentales en su tratamiento. La discriminación constituye de hecho una violación a los Derechos humanos de la persona. La sociedad discrimina, pero el VIH no.

displasia cervical: desarrollo de tejido anormal en la parte baja del útero; puede ser progresivo y convertirse en cáncer de útero.

documento de consentimiento escrito forma corta: una forma que es verbalmente explicada a los individuos cuando van a participar en un estudio. Debe haber un testigo presente cuando el estudio es explicado y esta forma es firmada.

donovanosis: enfermedad de transmisión sexual causada por la bacteria *C granulomatis*, se manifiesta con úlceras genitales, sin que se presente crecimiento de los ganglios linfáticos ni bubas. Inicialmente aparecen protuberancias bajo la piel de la región genital, mismas que aumentan de tamaño hasta romperse y convertirse en úlceras rojas, carnosas e indoloras.

dosis: es la cantidad de una sustancia o medicamento que ha de administrarse cada determinado tiempo para alcanzar una concentración adecuada en los tejidos del paciente, sin que le cause toxicidad. La dosis de los medicamentos para el VIH/sida varían de un paciente a otro y no existe una dosis para todos los casos. Por ejemplo la dosis del AZT depende del peso del enfermo, de su edad, de su tolerancia digestiva, de la cantidad de hemoglobina y de los síntomas de toxicidad que presente. La dosis debe ser fijada por el médico especialista y nunca por automedicación.

dosis variadas: estudio de medicamento en el que dos o más dosis de cierto fármaco son probadas una con otra para determinar qué dosis es más efectiva y menos dañina.

drogadicción: adicción a cualquier tipo de droga, pero referida especialmente a las drogas ilegales. En el sida ha sido factor importante de transmisión el uso compartido de jeringas con agujas contaminadas con el VIH entre drogadictos que utilizan drogas por la vía intravenosa. Este riesgo desaparece si antes de cada uso la jeringa y aguja se llenan con una solución diluida de cloro y después con varios enjuagues de agua limpia o bien mediante el uso de agujas desechables, política que están siguiendo las autoridades sanitarias de algunos países que regalan jeringas desechables entre los drogadictos, a riesgo de ser acusadas de fomentar la drogadicción.

drogas: en los Estados Unidos se llama drogas - *drugs* - a cualquier medicamento y drogas ilegales - *illegal drugs* - a aquellas que nosotros

llamamos genéricamente como drogas, tales como la marihuana, cocaína, heroína, polvo de angel, crack y otras.

drogas intavenosas: drogas que se inyectan a través de una aguja directamente en las venas y que estimulan el sistema nervioso central. La mayoría de estas drogas son de uso ilegal.

duelo: profunda tristeza ante una pérdida física o moral, es decir, la persona que se enfrenta a un acontecimiento muy doloroso, - pérdida - sufre una especie de aletargamiento de los procesos psíquicos, reduciendo la conciencia y los intereses y provocando que el sujeto se encierre en sí mismo, evitando relacionarse con los otros.

edema: aumento de volumen de la piel y tejidos subcutáneos o viscerales por acumulación de líquidos, se reconoce porque al presionar la piel con un dedo, éste deja marcada su huella, igual que ocurre por la presión que ejercen calcetines o medias. El edema generalizado en todo el cuerpo se llama "anasarca" y se relaciona con enfermedades renales o cardíacas y con la cirrosis hepática. El edema localizado puede tener varias causas; puede ser secundaria a la obstrucción de la circulación venosa o linfática y se observa un aumento de volumen de alguna extremidad, El sarcoma de Kaposi frecuentemente causa invasión a los ganglios de las ingles y edema de miembros inferiores. A veces el sarcoma de Kaposi invade tejidos alrededor de los ojos y causa edema grave de la cara, inflamando los párpados hasta el punto de impedir abrir los ojos. Cuando el edema se produce en alguna víscera generalmente causa su crecimiento aparente. El edema de la glotis o de la laringe causa dificultad para hablar y respirar; el edema de labios o lengua se presentan con infecciones y alergias.

educación sexual: proceso social mediante el que el niño o el adolescente adquieren los elementos para formarse un esquema mental de la sexualidad. Esta educación puede ser informal o formal, siendo la primera la que adquiere con sus parientes, compañeros de escuela o de juegos o por otras personas que no son sus maestros. La educación formal es la que recibe de sus maestros o de especialistas, dicha educación la reciben los jóvenes casi siempre en forma tardía e ineficaz. En la lucha contra el SIDA es indispensable contar con una educación sexual adecuada.

efecto adverso: trastorno indeseable o tóxico que es producido por un fármaco. Efecto no deseado. Potencialmente todos los medicamentos son peligrosos. Los efectos adversos se pueden presentar con las dosis indicadas o habituales, mientras que los efectos tóxicos se relacionan con dosis mayores a las indicadas para el tratamiento de la enfermedad. Los medicamentos experimentales deben ser evaluados para determinar los efectos adversos a corto y a largo plazo.

efecto placebo: sustancia inocua, es decir sin ningún efecto, que se administra algunas veces como sustituto de un medicamento, por ejemplo, en los protocolos para comparar los resultados de la administración de una

sustancia en experimentación, se administra a una porción de los participantes una sustancia que no produce ningún efecto, para de esta manera comparar los resultados entre los que sí recibieron el medicamento y los que sólo recibieron el placebo. Ahora bien el efecto placebo consiste en que las personas que reciben esta sustancia, como cápsulas de azúcar, por el sólo hecho de pensar que están recibiendo un medicamento, pueden experimentar una mejoría temporal,

efecto secundario: también llamado efecto colateral. Acción no deseada que producen algunos medicamentos, como anemia, dolor de cabeza, cansancio, náusea, fatiga, gastritis, neutropenia, pancreatitis, prurito, alopecia y muchos más; normalmente estos efectos desaparecen al suspender la administración de los medicamentos que los producen. En ocasiones los efectos secundarios no son los deseables; sin embargo, para algunos medicamentos lo que se busca es precisamente el efecto colateral o secundario; como en el caso de la aspirina, que siendo un analgésico quita el dolor, pero su efecto secundario es que disminuye la capacidad de las plaquetas de formar coágulos, por lo que en algunas personas se administra como antitrombótico.

eficacia: capacidad para producir los resultados esperados con el tratamiento. Un medicamento aprueba los protocolos de eficacia si es efectiva a la dosis probada contra la enfermedad para la cual es prescrita. De acuerdo a los procedimientos marcados por la FDA, la fase II de los protocolos clínicos prueban la eficacia y la fase III la confirma.

ejercicio: práctica de una actividad en donde tienen que trabajar los músculos. En las personas con VIH es muy importante el ejercicio, pues además de ser necesario para el buen funcionamiento de algunos órganos internos, también lo es para mantener el tono y la masa musculares, así como para disminuir el stress. Cuando la contaminación es alta, las actividades al aire libre, incluyendo el ejercicio deben hacerse antes de las 9 de la mañana o después de las 6 de la tarde. En general las personas con VIH/sida deben evitar llegar a la fatiga o participar en ejercicios de competencia que les produzcan tensión. En las personas encamadas el ejercicio es necesario para evitar escaras o llagas; se llama ejercicio activo cuando el paciente mueve por sí mismo las extremidades y pasivo cuando las mueve con ayuda de otra persona.

Elisa: ensayo inmuno-enzimático. Análisis de laboratorio que se utiliza para la detección de VIH en bancos de sangre y población. No establece el diagnóstico del sida, sino sólo de personas contagiadas con el VIH. En general, las pruebas de ELISA son muy sensibles (> 99%), con casi nula incidencia de falsos negativos. Si la prueba de Elisa se aplica a poblaciones con riesgo y prevalencia alta de infección por el VIH, tiene una incidencia de falsos positivos baja (inferior al 3%, aproximadamente), siendo las pruebas confirmatorias altamente recomendables. Por el contrario, cuando se aplica a la población en general y con prevalencia baja de infección por el VIH (por ejemplo, bancos de sangre), a pesar de la gran sensibilidad de la prueba, la incidencia de falsos positivos es más

alta y la realización de pruebas confirmatorias es imprescindible. Para confirmar sus resultados se utiliza a veces la prueba de laboratorio de Western-Blot, que debido a su gran especificidad (no da falsos positivos).

encefalopatía: enfermedad producida por la degeneración del tejido cerebral. Actualmente supone el 2% de las causas de muerte por sida en España y del 1,2% en Portugal.

encefalitis: inflamación del cerebro. Los síntomas incluyen dolor de cabeza, dolor en el cuello, fiebre, náusea y vómitos. Pueden surgir complicaciones del sistema nervioso como pesadez, parálisis, debilidad y caer en estado de coma. El tratamiento incluye antibióticos contra la infección, esteroides para controlar la inflamación del cerebro, medicina para controlar la fiebre y el dolor de cabeza, y prolongado descanso en cama.

endemia: (Gr. Endon, dentro; Demos, pueblo) enfermedad que afecta persistentemente a una determinada población o área geográfica.

endocarditis: inflamación aguda o subaguda del endocardio. Es una complicación muy grave que requiere el aislamiento del microbio que la causa y un tratamiento muy prolongado con antibióticos y puede requerir cirugía del corazón. Puede presentarse ocasionalmente en el curso del VIH, principalmente en pacientes drogadictos.

endocrino: sistema formado por las glándulas que secretan sustancias llamadas "hormonas" hacia la sangre y los tejidos, mismas que cumplen muchas funciones. Por ejemplo el páncreas secreta insulina y glucagón; en la tiroides se secretan las hormonas tiroideas; en las glándulas suprarrenales la adrenalina, noradrenalina, cortisona, aldosterona y hormonas sexuales; en los ovarios y los testículos, hormonas sexuales; en la hipófisis las hormonas que regulan a otras glándulas. Todas las hormonas están íntimamente relacionadas en su función con el sistema inmunológico de una u otra forma. Se llama hiperfunción, por ejemplo hipertiroidismo, al aumento en la función de las hormonas de una glándula. Se llama hipofunción a la disminución de su producción. En el sida pueden alterarse esporádicamente todas las glándulas de secreción endocrina, lo que trae como consecuencia muchas alteraciones en el metabolismo, por ejemplo, la insuficiencia suprarrenal es causada por el mismo VIH, o por infecciones por citomegalovirus, tuberculosis, cryptococosis y hasta Pneumocystis carinii. Cuando disminuye su función, baja la presión, baja el azúcar o glucosa de la sangre, el sodio y puede subir el potasio. Algunos pacientes con sida avanzado y múltiples infecciones oportunistas pueden tener la presión muy baja, el sodio y el azúcar igualmente bajos y requerir terapéutica sustituta con cortisona o prednisona para mejorar el funcionamiento del metabolismo. Además muchos medicamentos causan toxicidad a las suprarrenales, por ejemplo el ketoconazol o la rifampicina que disminuyen su funcionamiento. La tiroides se afecta de dos formas: en los estadios iniciales de la infección por VIH están aumentadas las hormonas tiroideas, pero en los estadios avanzados están disminuidas. La función de los testículos está muy

alterada con disminución en la producción de testosterona y de espermatozoides; en los pacientes muy avanzados es muy común la ausencia total de la libido, la impotencia sexual, la esterilidad y la atrofia de los testículos. El páncreas puede inflamarse y causar pancreatitis por varias razones, entre las que destacan las infecciones por hongos, citomegalovirus, tumores o bien alteraciones directas causadas por varios medicamentos, principalmente el ddl, trimetoprima con sulfametoxazol y la pentamidina, provocando alteraciones en la cifra de glucosa en sangre, con hipoglucemia o hiperglucemia. Finalmente el metabolismo en general puede estar alterado, por ejemplo, es común que el colesterol baje mucho en la sangre y suba otra grasa; los triglicéridos por elevación del factor de necrosis tumoral y por alteración del sistema endocrino.

endógeno: que se produce dentro del mismo organismo. Las hormonas como la cortisona son productos endógenos.

enfermedad auto-inmune: una enfermedad que surge de los tejidos de la persona y es dirigida en contra de esos mismos tejidos.

enfermedad crónica: padecimiento muy largo o habitual. La diabetes es un ejemplo de enfermedad crónica y se espera que el VIH/sida pase de ser una enfermedad mortal a una crónica.

enfermedad de transmisión sexual: ETS. Llamada popularmente enfermedad venérea o secreta. Padecimiento patológico que se adquiere a través de las relaciones sexuales, entre otras: la gonorrea, sífilis, chancros, herpes genital, candidiasis genital, molusco contagioso, uretritis inespecífica y desde luego el virus de la inmunodeficiencia humana causante del sida.

enfermedad determinante de sida: de acuerdo con los Centros de Control de Enfermedades de los Estados Unidos de Norteamérica, CDC por sus siglas en inglés, las enfermedades que conllevan un diagnóstico de sida son la neumonía por *Pneumocystis carinii*, el complejo *Mycobacterium Avium Intracellulare*, complejo de demencia por sida, Síndrome de desgaste, sarcoma de Kaposi y retinitis por citomegalovirus. En septiembre de 1992 el entonces director de los centros James Curran, anunció que a partir de ese momento los CDC incluían entre las enfermedades oportunistas que conducen a un diagnóstico de sida a tres enfermedades más: neoplasia cervical o cáncer cervical invasivo, tuberculosis pulmonar y neumonía bacteriana recurrente. Una condición que también conlleva diagnóstico de sida es un conteo inferior a 200 células CD4 por mililitro de sangre.

enfermera (o): profesional de la salud que se encarga del cuidado directo y atención de los enfermos en el hospital o en su domicilio. Existen muchas especialidades de la enfermería, como sanitarista, nutrición o instrumentista de cirugía. El papel de la enfermería es vital para mejorar la calidad de vida y prolongar la salud y el bienestar de los enfermos de VIH/sida, pues se encarga de seguir y vigilar que las indicaciones del médico, los medicamentos prescritos y la nutrición adecuada sean

llevados a cabo. Es muy importante que el personal de enfermería calificado efectúe los cuidados del catéter.

enfermo con sida: es aquella persona en que la inmunodepresión, inducida por el VIH, alcanza un grado más acentuado, determinando cuadros clínicos, caracterizados por I.O. (infecciones oportunistas) de gravedad creciente así como de tumores. Siendo las más comunes las infecciones pulmonares causadas por *Pneumocystis carinii*, las infecciones por subgrupos atípicos de *Mycobacterium tuberculosis*, la toxoplasmosis cerebral y mismo el Sarcoma de Kaposi. Una vez manifestado el sida la longevidad mediana es de dos años.

enfermedad de Hodgkin: un cáncer maligno progresivo del sistema linfático. Los síntomas incluyen: linfadenopatía, desgaste, debilidad, fiebre, picazón, sudores nocturnos y anemia. Esta enfermedad es tratada con radiación y quimioterapia; combinaciones recientes de medicamentos contra el cáncer están siendo tratados constantemente con un creciente éxito.

enfermedad del VIH: un término usado para describir una variedad de síntomas e indicadores encontrados en personas VIH positivas. Estos pueden incluir: fiebres recurrentes, pérdida de peso inexplicable, nódulos linfáticos inflamados y/o infección de hongo en la boca o garganta. También conocida comúnmente como infección del VIH sintomática.

ensayo: una prueba.

entendido: persona capaz de relacionarse sexualmente con personas de su mismo género.

enzima: proteína química que puede acelerar una reacción química del cuerpo.

eosinófilo: un tipo de glóbulo blanco, llamado granulocito, que puede digerir microorganismos.

epidemia: invasión de una población por una enfermedad, infecciosa o no, que se desarrolla con cierta rapidez, afectando a numerosos individuos en un corto espacio de tiempo.

epidemiología: ya que no existe un concepto único de epidemiología, adoptaremos en el presente estudio, la definición según la cual *"epidemiología es el estudio del proceso salud-enfermedad como un hecho social, históricamente determinado, que refleja en cada momento las relaciones entre los hombres y/o entre los Hombres y la Naturaleza"* (Miranda, P., 1996). Por lo tanto cuando se propone estudiar la epidemiología del sida se está proponiendo estudiarlo como un proceso, como un fenómeno histórico, como un hecho social, como un fenómeno fruto de la relación entre los Hombres y entre los Hombres y la Naturaleza. Estas concepciones permiten dar una dimensión de movimiento e inter-relación y totalidad al

fenómeno estudiado. Determina la búsqueda de los actores y sus acciones (Estado, Políticas, ONG's). Permite entender los cambios, por ejemplo: en la misma definición de sida, y en su dimensión, por ejemplo: en su prevalencia e incidencia. Se exteriorizan los conflictos y contradicciones entre los actores (la(s) causa(s) del sida y "los grupos de riesgo").

esperma: líquido elaborado por las vesículas seminales y la próstata, que contiene los espermatozoides. El esperma puede contener también células infectadas por el virus del sida (linfocitos macrófagos) y, por ello, puede transmitir la infección a los parceiros sexuales.

espermicida: sustancia que mata a las células llamadas espermatozoides, presentes en el esperma, que son las encargadas de fecundar al óvulo durante el acto sexual, normalmente se presenta como espuma, crema o jalea, por ejemplo el Nonoxinol 9 que en pruebas de laboratorio ha demostrado ser efectivo para destruir al virus del sida.

eritrocitos: glóbulos rojos que tienen como función primaria llevar oxígeno a las células.

esteroide: un tipo de medicamento que es usado para reducir la inflamación. Los esteroides son comúnmente usados en el tratamiento de la neumonía PCP. También está siendo estudiado en el tratamiento de la meningitis criptococa.

estigma: Signo permanente de una afección que lo señala o caracteriza, por ejemplo la cicatriz de una herida. En algunos lugares y épocas se acostumbraba marcar a los criminales con un estigma. El estigma social es una característica de ciertos grupos, haciéndolos víctimas del rechazo o antagonismo. La estigmatización es una manera de señalar y discriminar a muchos pacientes con VIH que pueden ser expulsados de sus hogares, centros de estudio y trabajos o negarles atención médica por el estigma del sida, lo cual es una clara violación de sus derechos humanos.

estomatitis: inflamación de la garganta que usualmente es dolorosa. Algunos medicamentos, como el ddC, pueden causar esta condición.

estrategia: habilidad o forma de dirigir un asunto. Las estrategias para disminuir la diseminación del sida son básicamente: 1.- La disminución de parejas sexuales, ya que a más relaciones con diferentes personas existe mayor riesgo de transmisión, 2.- Uso del condón, algunas personas usan el condón algunas veces, pero mientras más lo utilicen menos posibilidades habrá de que se disemine el virus, 3.- Atención a las Enfermedades de Transmisión Sexual, pues existe una relación entre ellas con el VIH que también es una ETS. Tratándose de las Estrategias educativas lo más conveniente parece ser el desarrollar programas para grupos focales, como homosexuales, trabajadores del sexo, amas de casa y adolescentes, considerando los diferentes estratos sociales y culturales.

estudio abierto: un estudio de medicamento es abierto cuando los doctores y los participantes saben qué medicamento se está administrando, opuesto a un estudio doble ciego en el que no lo saben (algunos pueden recibir el medicamento de la prueba o un placebo), hasta que se termina el estudio.

estudio centinela: encuesta para conocer la prevalencia de una epidemia en determinados grupos, incluyendo el monitoreo de su dinámica para contener con ella.

estudio clínico: investigación en seres humanos para probar la seguridad y eficacia de un medicamento o vacuna.

estudio concorde: uno de los estudios más amplios realizados con pacientes asintomáticos con conteos de linfocitos CD4 por arriba de 500 por milímetro cúbico de sangre, efectuado por un grupo de médicos del Reino Unido, Irlanda y Francia, mediante el cual a una parte de los pacientes se les administro AZT y a la otra un placebo. Según el estudio, cuyos resultados fueron presentados a principios de 1993 y posteriormente en la Conferencia Internacional de sida de Berlín, las personas que recibieron AZT obtuvieron ciertos beneficios inmediatos, pero al cabo de tres años sus condiciones se igualaron con la de aquellos pacientes que no recibieron el medicamento, por lo que el estudio concluye que no tiene objeto someter a los pacientes asintomáticos con conteos superiores a 500 CD4 por milímetro cúbico de sangre a tratamientos con AZT y propone además que el conteo de células CD4 no se considere como una medida para probar nuevas drogas. Los resultados de este estudio han sido muy controvertidos, principalmente por los médicos norteamericanos que no tuvieron acceso al desarrollo de la investigación. Igualmente muchos activistas consideran que esto podría ser un pretexto para que algunos gobiernos retiraran los tratamientos tempranos con el fármaco, en demérito de la atención a las personas con VIH. Ahora se sabe más acerca de la resistencia que desarrolla el virus a los antirretrovirales, el Concorde fue un estudio con monoterapia. A partir de 1995, con el estudio Delta, se sabe que el tratamiento debe ser combinado.

estudio DELTA: estudio con una amplia casuística, 3214 pacientes, que estuvieron divididos en Delta 1 y 2, pacientes previamente tratados con zidovudina y pacientes naive, es decir sin tratamiento previo. La principal conclusión de este estudio es que la monoterapia ya no es válida. Las combinaciones AZT + ddl, o AZT + ddC, son superiores en términos de sobrevida a AZT administrado en monoterapia.

estudio doble ciego: método de investigación médica en el cual el sujeto y el investigador desconocen el tratamiento que está recibiendo el sujeto, si lo hay, con el propósito de eliminar los prejuicios del observador y de quien está recibiendo el tratamiento. Al final del experimento se revela el código y se analiza la información para evaluar los resultados. Es un procedimiento regular en los protocolos con nuevos medicamentos contra el VIH y las infecciones oportunistas.

estudio de dosis escalonada: en este tipo de estudio una o pocas personas, generalmente menos de doce, toman una pequeña cantidad del medicamento. Si no les causa daño, una u otras pocas toman una cantidad mayor. Así prosigue el estudio hasta que los investigadores encuentran cual es la cantidad mayor de medicamento que se puede tomar sin que cause daño inmediato.

estudio de fase I: el primer paso de estudio de un medicamento en humanos. Diseñado para evaluar la toxicidad a diferentes niveles de dosis. Se realiza con pocos participantes.

estudio de fase II: fase de prueba de un medicamento por la FDA para comprobar la efectividad en humanos. La etapa en que se establece la efectividad del medicamento. Procede sólo si en la fase I la toxicidad estaba entre los niveles aceptables. Usualmente participan entre 50 y 300 voluntarios.

estudio de fase III: fase de prueba de un medicamento por la FDA para extender las pruebas clínicas en humanos. La extensión del estudio de fase II es de 300 a 3000 voluntarios. Es diseñado para confirmar la información obtenida en la fase I y II de la prueba. También compara el medicamento con otros agentes, tanto solo como combinándolo.

estudios farmacocinéticos: pruebas que estudian como los medicamentos son absorbidos por el cuerpo. A los participantes de estas pruebas se les realizan exámenes sanguíneos cada pocos minutos u horas. Estas pruebas a menudo requieren una corta estancia en el hospital.

etiología: (Gr. Aitia, causa) las causas de una enfermedad.

etiqueta abierta: un tipo de estudio de medicamento en el que los investigadores y los participantes saben quien está tomando el medicamento experimental o el tratamiento que está siendo dado.

ETS: enfermedades de transmisión sexual (sífilis, herpes genital, gonorrea, etc.). El sida es una enfermedad de transmisión sexual

evaluación de Karnofsky: un sistema de medida de como la persona lleva a cabo las tareas diarias. Si puede comer y vestirse por si mismo/a usted tiene una alta puntuación de Karnofsky. La puntuación va bajando en la medida en que usted necesita más ayuda para realizar las cosas.

examen para detección del VIH: la mayor parte de las pruebas que existen para el VIH, detectan la presencia de anticuerpos al virus de la inmunodeficiencia humana y no al virus mismo. Hay dos tipos de pruebas: A) pruebas presuntivas o de tamizaje; estas son fáciles, rápidas, de bajo costo y son las que se realizan inicialmente para determinar si alguien esta infectado; por ejemplo la prueba de ELISA. B) pruebas confirmatorias; estas son más caras, lleva más tiempo su realización y se

efectúan con posterioridad a las presuntivas o de tamizaje, para confirmar un resultado positivo; por ejemplo las pruebas Western Blot y la de inmunofluorescencia. Estos exámenes deben practicarse de manera voluntaria, confidencial y de preferencia anónima. Cualquier persona sin distinción de edad, sexo o cualquier otra condición, puede solicitar que le hagan el o los exámenes para conocer si es portador del VIH. Son voluntarios porque nadie puede obligar a alguien a practicárselos sin su consentimiento o hacer que se los practiquen sin su conocimiento y libre aceptación. No pueden ser condicionantes para obtener un empleo o ingresar a un centro educativo, deportivo o de cualquier otra clase; son confidenciales porque quien los practica o conoce los resultados está obligado a no divulgarlos más que a la persona afectada y a aquellas por él autorizadas para conocerlos; es anónimo porque no es necesario que el solicitante se identifique para que se le practiquen los exámenes que solicita, basta con asignarle un número o una clave, mediante la cual el interesado puede recoger o conocer el resultado de sus exámenes.

exantema: (Gr. Exanthein, brotar, florecer) erupción o brote de lesiones diseminadas en la superficie de la piel.

factor de necrosis de tumor (TNF): una proteína producida por los macrófagos. El TNF por si solo destruye células cancerosas. El TNF puede causar fiebre, escalofríos, fatiga, dolor de cabeza e inflamación. El TNF causa pérdida de peso y probablemente ayuda al crecimiento del VIH.

factores de crecimiento: un factor de crecimiento es responsable de regular la proliferación de las células (reproducción rápida y continua), su función y diferenciación. Diferentes factores de crecimiento obtienen diferentes respuestas de diferentes tipos de células, tales como: estimular el crecimiento de la célula, estimular su supervivencia, iniciar la migración de la célula y estimular la secreción de hormonas de un tejido específico.

factor VIII: componente normal de la sangre que participa en la coagulación, en las personas hemofílicas no se produce por factores hereditarios. Es posible separarlo de sangre o plasma donados, acumularlo para producir lotes, que se precipitan en frío y por eso se llaman crioprecipitados. Estos se transfunden a los pacientes hemofílicos para evitar o detener un sangrado. En el inicio de la epidemia muchos pacientes hemofílicos fueron infectados por recibir crioprecipitados infectados con el VIH.

faio: miembro viril. Pene.

falsa negativa: resultado negativo a pesar de encontrarse la persona infectada. En el caso del VIH puede deberse a que se esté en periodo de ventana o que el sistema inmunológico se encuentre muy deteriorado.

falso positivo: resultado posible en una prueba de detección al VIH por el método de ELISA, a pesar de que no exista infección, por lo que todos los

resultados por este sistema deben confirmarse mediante una segunda prueba de ELISA o por la prueba denominada Western Blot.

fellatio: felación. Relación sexual con contacto pene - boca. Aunque es sumamente improbable la transmisión de VIH por esta forma, sí es posible la de otras infecciones, como el herpes genital, que en el caso de las personas con el sistema inmunológico disminuido puede ser más probable de adquirir y además puede inducir activación del VIH.

fidelidad sexual: relaciones sexuales exclusivamente con una persona, normalmente la pareja afectiva o sexual. Esta es una eficaz forma de prevenir la infección por VIH, a condición de que ambos no tengan la infección previamente al inicio de su relación y de que los dos involucrados practiquen la fidelidad. Sin embargo, las estadísticas demuestran que la fidelidad se rompe más fácilmente que los condones, por lo que las personas involucradas en una relación sexual deben considerar siempre la conveniencia de protegerse con un condón.

fisting: vocablo inglés que significa penetrar el ano de una persona con el puño.

fuera de etiqueta: un medicamento prescrito para condiciones que no son las ya establecidas.

gay: palabra inglesa que significa alegre o llamativo. Con este término se designa a lo homosexual; en nuestro país lo equivalente sería "ser de ambiente". Gay es una palabra internacionalizada e implica toda una cultura, con fuertes implicaciones económicas y políticas. Los primeros casos de sida se dieron en las ciudades de San Francisco y Nueva York entre jóvenes homosexuales por lo que al principio se pensó que era una enfermedad exclusiva de los "gays" y se le designó como "Gay Related Immuno Deficiency". El sida puso al descubierto un universo homosexual que el ciudadano común no sospechaba o pretendía ignorar, le sorprendió por su extensión, supo que era un fenómeno sexual mucho mayor de lo que creía y que pertenecían a él personas de gran valor en todos los campos de la actividad humana, que había buenos y malos, un mosaico como el de toda la sociedad, muchos estereotipos tuvieron que caer y el mundo avanzó considerablemente y de manera rápida en la comprensión de las múltiples manifestaciones de la sexualidad humana.

ganglio linfático: nódulo donde se concentra la linfa, que es un líquido transparente que contiene linfocitos y células del sistema fagocítico mononuclear, cuya función es filtrar las impurezas del organismo; la linfa pasa de los tejidos a los ganglios y de éstos a la sangre. La inflamación de los ganglios, que se presentan como bolitas en el cuello, axila, abdomen o ingle, denota la presencia de una infección o de un tumor en el organismo. Hasta hace muy poco tiempo se suponía que el virus podía permanecer inactivo durante mucho tiempo; sin embargo, ahora sabemos que el VIH está replicándose en los ganglios de manera permanente desde su ingreso al organismo.

gastroenteritis: inflamación del estómago y los intestinos.

GAY RELATED IMMUNO DEFICIENCY (GRID): inmunodeficiencia relacionada con los homosexuales. Nombre que se le dio al sida, al inicio de la pandemia, cuando se creía que era una enfermedad exclusiva de los homosexuales.

genia genética: tecnología avanzada en medicina que consiste en transferir genes entre dos especies diferentes; la especie que recibe el gen empieza a fabricar las sustancias ordenadas por este gen, que normalmente no fabrica. Ejemplo: se pueden incorporar los genes responsables de la fabricación de la insulina en una bacteria del hombre, la cual empieza a fabricar insulina.

genoma: conjunto de información genética. Está compuesto por aproximadamente miles de nucleótidos unidos y cuyo orden determina las características genéticas del ser vivo al que pertenecen. Combinación completa de genes en el cromosoma de cada célula de un organismo en particular. Es el mapa genético de un organismo, incluyendo a los virus.

glándulas linfáticas: pequeños centros del sistema inmunológico que están ubicados en todo el cuerpo. Las glándulas linfáticas protegen a la corriente sanguínea de infecciones, filtrando las partículas infectadas.

glóbulos blancos: leucocitos. Células del sistema defensivo del organismo que se encuentran presentes en la sangre.

glóbulos rojos: eritrocitos. Células encargadas de transportar el oxígeno de los pulmones y llevarlos a todas las partes del organismo por medio de la sangre, al tiempo que recogen el bióxido de carbono para devolverlo al medio ambiente a través de los pulmones por medio de la respiración. La disminución de glóbulos rojos es lo que conocemos como anemia.

gp120: una parte del VIH que puede causar daño al sistema inmunológico y a otras partes del cuerpo. gp120 es la base de varias vacunas nuevas.

Gram-negativo: germen o bacteria que con la coloración de Gram pierden el colorante básico cristal violeta al ser tratados con alcohol y toman el color rojo de contraste.

Gram-positivo: bacterias que al teñirlas con la coloración de Gram retienen el color básico cristal violeta. El color que toman estas bacterias es azul o morado.

granulocitos: un tipo de célula del sistema inmunológico llena de gránulos, con químicos tóxicos, que les permiten digerir los microorganismos. Basófilos, neutrófilos y eosinófilos son ejemplos de granulocitos.

granulocitopenia: un número anormalmente bajo de granulocitos en la sangre que puede desembocar en un alto riesgo de desarrollo de infecciones bacteriales.

grupo control: brazo de un protocolo cuyos participantes reciben un medicamento conocido o un placebo y que sirve para medir por comparación los efectos de un nuevo medicamento en experimentación, que es administrado a los participantes del brazo activo del protocolo.

grupos de alto riesgo: designación que se da a comunidades que se considera están más expuestas a adquirir el VIH, como los homosexuales, los trabajadores del sexo y los drogadictos por vía intravenosa. Aunque esta designación puede ser válida para fines estadísticos o establecer criterios de exclusión en prácticas como transfusión sanguínea o trasplante de órganos, considerando que el mayor caso de infección por VIH todavía es entre los homosexuales y por lo tanto es lógico suponer un riesgo mayor si la sangre o el órgano provienen de una persona homosexual, que de otra que no lo es. Sin embargo fuera de este ámbito médico la clasificación es incorrecta, pues las personas que forman estas comunidades, no adquieren el VIH por sus preferencias sexuales, su tipo de trabajo o sus adicciones, sino por haber incurrido en prácticas de riesgo. Hablar de grupos de riesgo implica hacer creer a la gente que por no pertenecer a ellos se está a salvo de contraer el VIH y es propiciar que se siga estigmatizando a grupos minoritarios y dar pretexto para que se mantenga las prácticas de discriminación, extorsión y represión, violatorias de los derechos humanos. La experiencia ha mostrado que si bien los primeros en los que se manifestó el SIDA eran homosexuales, a la fecha se está incrementando a nivel mundial en heterosexuales. El VIH no tiene preferencias de sexo o preferencia sexual, de raza, laborales, religiosas, o de cualquier otra peculiaridad, el VIH sólo necesita que se trate de un ser humano. No existen grupos de riesgo, lo que existe son Prácticas de Riesgo. Los grupos de riesgo que se manejan actualmente en las estadísticas oficiales son (por orden de importancia del número de casos en España, Portugal y Brasil): adictos/as a drogas por vía parenteral (ADVP), homosexuales, transmisores heterosexuales, ADVP y homosexuales al mismo tiempo, receptores de hemoderivados, hijos/as de madres de riesgo, y receptores de transfusiones sanguíneas. Actualmente se utiliza la expresión "factores de riesgo" (en vez de grupos de riesgo), y la expresión "prácticas homosexuales masculinas" en vez de homosexuales

grupos de autoapoyo VIH: conjunto de personas que viven con VIH/sida, que se reúnen para intercambiar experiencias y encontrar consuelo a las situaciones que debido a su condición de salud tienen que vivir, como es la incomprensión en sus hogares, la discriminación en sus lugares de reunión, los despidos de trabajos y su situación anímica derivada de la percepción cercana de la muerte. Los grupos de autoapoyo muchas veces se especializan entre otras cosas, en mantenerse enterados de los avances médicos y de la nutrición más adecuada; presionar a las autoridades de salud para mejorar la atención en clínicas y hospitales;

luchar porque se respeten sus derechos humanos; informar a los familiares, parejas sexuales y amigos sobre los verdaderos riesgos de convivir con una persona con VIH/sida; crear bancos de medicamentos o clubes de compradores, así como prepararlos para que llegado el momento, reciban la muerte con la mayor dignidad posible.

grupo sanguíneo: clasificación de la sangre atendiendo a sus características. Los grupos son O, A, B y AB.

HAART: Highly Active Antiretroviral Therapy en castellano Terapia antiretroviral Altamente Activa.

H CLUB: nombre con el que algunos epidemiólogos llamaron en el inicio de la epidemia a los grupos, que según ellos constituían el mayor riesgo de contraer SIDA: Homosexuales, Heroinómanos, Haitianos y Hemofílicos; algunos agregaban a las *hookers* -prostitutas.

Hct: Significa hematócrito.

hemofilia: padecimiento hereditario que se presenta en hombres y que consiste en que la sangre no se coagula normalmente, por la ausencia de los factores VIII o IX, por lo que es necesario transfundir frecuentemente al hemofílico para proporcionarle, dependiendo de su tipo de hemofilia, el factor VIII o el IX, componentes de la sangre que les son indispensables para tener una coagulación adecuada, pues sin ellos corre el peligro de desangrarse hasta morir por una herida. Debido a ello y a que no existía un control sobre la sangre para transfundir, muchos hemofílicos adquirieron la infección por el VIH durante los primeros años de la epidemia, cuando ni siquiera se conocía su etiología. Actualmente el proceso de separación de los factores VIII y IX inactiva al VIH.

hepatitis: inflamación del hígado de origen infeccioso o tóxico; las infecciosas se pueden adquirir por ingesta de bebidas y alimentos contaminados o por relaciones sexuales o sangre y las de origen no infeccioso pueden ser por alcohol o medicamentos. La más frecuente es la hepatitis viral, cuyas características incluyen transaminasas altas, ictericia, fiebre, fatiga, náusea e insuficiencia hepática. Las hepatitis más comunes son la A y la B. Se han descubierto virus causantes de hepatitis, clasificándose de la letra A a la E, y muy recientemente, virus de hepatitis F y G, estando por determinarse si se trata de uno solamente o si son dos. Es probable, por lo tanto, que existan un sinnúmero de virus de hepatitis.

hepatitis A: hepatitis viral que se contrae por medio de agua o alimentos contaminados con heces fecales, con reutilización de agujas infectadas o con prácticas sexuales anales sin protección. Esta hepatitis es generalmente benigna y ya existe una vacuna para ella.

hepatitis B: infección que se transmite principalmente por vía sanguínea o sexual, especialmente durante el sexo anal; la hepatitis B puede hacerse crónica y necesitar tratamiento de por vida, si se descuida puede causar

la muerte. Produce cuadro hepático agudo crónico, que conduce a cirrosis hepática y hepatocarcinoma. Existe una vacuna contra la Hepatitis B y es muy recomendable que las personas con VIH o con múltiples parejas sexuales, se la apliquen para evitar que el virus de esta hepatitis pueda ser un factor en la activación del VIH circulante.

hepatitis C: infección hepática de origen viral que parece ser más común que la hepatitis B entre los usuarios de drogas intravenosas y los transfundidos. Se adquiere exclusivamente por sangre. Al igual que la hepatitis B, puede causar cirrosis y cáncer de hígado.

hepatitis D: la Hepatitis delta es causada por el virus de la hepatitis D, pero sólo se presenta en personas ya infectadas por el virus de la hepatitis B, la mayoría de las veces expuestas frecuentemente a sangre y productos sanguíneos, como los hemofílicos.

hepatitis E: causada por el virus de la Hepatitis E, se disemina a través de agua contaminada.

hepatitis F: de reciente aparición puede tratarse del mismo designado como G.

heroínómano: individuo adicto a la heroína, o que se inyecta heroína con frecuencia.

herpes: erupción cutánea de origen vírico consistente en vesículas agrupadas. Afecta sobre todo a los labios y los órganos genitales. Esta enfermedad se distingue también por su carácter recurrente.

herpes simple virus I, herpes: virus que hace que se desarrollen ampollas en la boca o alrededor de los ojos y puede ser transmitida al área genital. El virus latente puede ser reactivado por la tensión, algún trauma, otras infecciones o por supresión del sistema inmunológico.

herpes simple virus II (HSV II): virus que ocasiona el desarrollo de ampollas dolorosas en el ano o en el área genital. Puede permanecer inactivo en el tejido del sistema nervioso o puede reactivarse y producir síntomas. HSV II puede ser transmitido al recién nacido durante el parto.

herpes zoster: también conocido en inglés con el nombre de "shingles". Consiste en la formación de ampollas muy dolorosas en la piel que siguen la trayectoria del nervio. Tratamiento con aciclovir es altamente recomendado.

heterosexual: persona que mantiene relaciones sexuales con personas del sexo opuesto

hipersensibilidad: una situación en la que el cuerpo reacciona con una exagerada respuesta inmunológica a los medicamentos u otras sustancias.

histamina: una hormona química transmisora envuelta en respuestas inmunológicas locales, que regula la producción del ácido estomacal y en reacciones alérgicas.

histoplasmosis: una infección causada por un hongo que puede llevar a que se desarrolle una neumonía severa, inflamación de las meninges, del corazón, del peritoneo, de las adrenales y de otros órganos del cuerpo. Los síntomas usualmente incluyen fiebre, falta de respiración, tos, pérdida de peso y agotamiento físico.

historia clínica: documento médico que recoge los datos exactos de la evolución de la enfermedad del paciente.

historial clínico: documento en el que se recogen todas las enfermedades del paciente y las exploraciones a las que ha sido sometido hasta la fecha, a veces incluso radiografías.

homeopatía: sistema terapéutico que consiste en administrar al paciente dosis infinitesimales de sustancias, que en un sujeto sano y en dosis mayores producirían los mismos síntomas de la enfermedad tratada. Es el principio de "*similia similibus curantur*" lo similar se cura con lo similar.

homofobia: aversión irracional y las más de las veces exagerada y agresiva hacia la homosexualidad. Esta situación hace más difícil la lucha contra el sida, ya que la sociedad que en su conjunto es homófoba, al principio de la epidemia debido al amarillismo de los medios de difusión, estableció que es un mal exclusivo de los homosexuales y que además es un justo castigo por su conducta. En muchos casos este odio hacia los homosexuales refleja el rechazo hacia la propia homosexualidad reprimida, es decir, al tratar de agredir a los homosexuales, en realidad agreden a su propia homosexualidad latente.

homosexualidad: preferencia sexual de las personas que se sienten atraídos por individuos de su mismo sexo. Antes se consideraba una enfermedad que podía curarse con medicinas y tratamientos diversos, posteriormente se pensaba que la psicología era el remedio; actualmente ya no se considera como enfermedad, sino como una alternativa en la preferencia sexual. La homosexualidad es una manifestación universal, ya que se encuentra en todas las civilizaciones, abarcando toda la historia y todos los continentes.

homosexual: persona que mantiene relaciones sexuales con personas de su mismo género. Puede referirse a personas que no mantienen de hecho esas relaciones, pero que las desean. Los términos populares [marica, maricón, mariconazo, loca, mariquita, guarra, tortillera, bicha (port.), paneleiro (port.)] deben evitarse por ser altamente peyorativos, producir marginación y discriminación. Incluso la palabra "homosexual" se empieza a rechazar también por sus contenidos medicalizantes. Sólo el anglicismo gay es normalmente aceptado en la actualidad sin connotación peyorativa. En el caso femenino se suele denominar lesbiana. Es

aceptable hablar también de "homo" y cada vez más de "entendido". Los homosexuales suponen el 17% de los casos de sida en España (una de las proporciones más bajas del mundo), % en Portugal y % en Brasil. En las estadísticas suelen incluirse bajo esta categoría las personas supuestamente bisexuales (con pautas de conducta homosexual y heterosexual al mismo tiempo).

hongo: un término general usado para referirse a un tipo de microbios, incluyendo las setas, la levadura y el moho. Los hongos pueden causar infecciones como afta (parchos blancos en la boca) y meningitis criptococa.

hormona: una sustancia hecha por el cuerpo para influir un proceso. La testosterona, por ejemplo, es una hormona que hace a las personas más agresivas y musculares. Más hombres que mujeres tienen esta hormona.

hospital: institución sanitaria que se encarga del tratamiento de pacientes que necesitan de un cuidado médico especializado.

imagen de resonancia magnética: una técnica de diagnóstico no invasiva que puede proveer información sobre la forma y función del tejido interno y de los órganos del cuerpo.

incidencia: es definido como "el número de nuevos eventos" (por ejemplo, nuevos casos de una enfermedad) en una determinada población dentro de un período específico. Así por ej., en una población de 1.000 personas, si 50 tuvieran desarrollado el sida en 1991, la incidencia sería de 50 por 1.000 al año, o 5% al año.

incubación: período que separa la entrada de un microbio en el organismo de la fecha de aparición de los primeros síntomas de la enfermedad. En el caso del sida, el período de incubación es muy variable: puede variar de algunas semanas a varios meses, incluso, años.

In vitro: un ambiente artificial creado fuera de un organismo viviente, e.g., un tubo de ensayo o lámina de cultivo, usado en una investigación experimental para estudiar una enfermedad o un proceso. In vivo (del latín, "en vida"): Estudios conducidos dentro de un organismo viviente, e.g., animal o humano.

IND o nuevo medicamento investigacional: nombre dado a un medicamento experimental después de que la FDA haya aceptado que sea probado en personas.

infección latente: infección por un microbio que no presenta ningún signo clínico en el enfermo al que se llama: "portador sano". En el caso del sida, el término está mal escogido, puesto que sabemos que algunas de las personas infectadas por el virus del sida desarrollarán un día u otro la enfermedad. Hoy se prefiere hablar de portadores asintomáticos.

infección oportunista (IO): cierta enfermedad (como la neumonía PCP) que le puede dar a las personas con sida y que puede amenazar su vida. Usualmente, las personas con un sistema inmunológico saludable no desarrollan esta enfermedad, aun cuando la mayoría de la gente ya tiene los organismos que causan estas enfermedades en su cuerpo. Solamente cuando el sistema inmunológico tienen algún daño los organismos aprovechan la "oportunidad" de este estado de debilidad para desarrollarse. La inmunodepresión originada por la infección por el VIH provoca la aparición de infecciones oportunistas cuya cronología depende de la severidad de la inmunodepresión. Así pues, la candidiasis (oral o esofágica) y la tuberculosis suelen aparecer con cifras de linfocitos CD4 superiores a 200/mm³, mientras que la neumonía por P. Carinii y la Toxoplasmosis suelen observarse cuando los valores son inferiores a dicha cifra. Las infecciones oportunistas suponen el 76% de las causas de muerte por sida en España y más del 80% en Portugal.

inhibidor: en medicina se refiere a un medicamento, químico o substancia que inhibe o evita que algo suceda.

Inhibidor de proteasa: bloqueador de la acción de la proteasa, una de las cuatro enzimas del VIH, logrando de esta manera que se impida la producción de partículas virales maduras.

inhibidores no nucleosidos de la transcriptasa reversa: compuestos que actúan combinándose directamente con la transcriptasa inversa para bloquear su acción. Son inhibidores no nucleósidos la Delavirdina, Efavirenz, y Nevirapina.

inhibidor nucleósido análogo: bloqueadores de la acción de la transcriptasa reversa, enzima que se encarga de pasar el ARN viral al ADN. El inhibidor nucleósido análogo, que es una versión defectuosa del nucleósido natural, sustituye al nucleósido que la transcriptasa necesita para terminar la cadena, con lo que se impide la replicación viral. Son inhibidores nucleósidos análogos el AZT, ddI, ddC, D4T, ABC y 3TC.

inmunidad: resistencia natural o adquirida contra una enfermedad específica. La inmunidad puede ser parcial o completa; de larga duración o temporal.

inmunodeficiencia: deficiencia o ausencia de respuesta inmune frente a uno o varios agentes patógenos.

inmunitario (sistema): es el conjunto de medios de que dispone el individuo para defenderse contra los agentes exteriores, principalmente los microbios (virus, bacterias), los hongos y los parásitos.

inmunodepresión: disminución de los medios de defensa inmunitaria del organismo.

inmunización: protección contra una enfermedad por medio de una vacuna, generalmente con una forma débil del agente que causa la enfermedad.

Las personas generalmente se inmunizan contra una enfermedad al ser vacunados, aunque haber tenido cierta enfermedad una vez usualmente lo previene o "inmuniza" de contraerla nuevamente. Esto no es necesariamente cierto en personas VIH positivas.

inmunomoduladores: medicamentos que se espera que fortalezcan el sistema inmunológico y ayuden al cuerpo a combatir las infecciones oportunistas u otras enfermedades que atacan a personas con SIDA. No son necesariamente usados para estimular el sistema inmunológico ya que puede ser perjudicial. Incluyen dos sub-grupos: las citoquinas y los inmuno moduladores de amplia actividad. Los inmuno moduladores de amplia actividad son hormonas mensajeras químicas del cuerpo que regulan el sistema inmunológico, como las endorfinas que controlan el dolor.

interacción: cambio en la reacción del cuerpo a un medicamento cuando está siendo tomado otro. La interacción puede aumentar el efecto de uno o de los dos medicamentos, disminuir el efecto de uno o de los dos medicamentos o causar toxicidad.

interferón: una sustancia que es producida cuando el cuerpo registra una infección con un virus. El interferón es liberado para cubrir las células que no están infectadas y así evitar que se infecten. Existen tres clases de interferón; alfa, beta y gamma.

interleucina: sustancia segregada por algunas células de la sangre (macrófagos, algunos linfocitos) que tiene un efecto estimulante sobre la actividad de los linfocitos T. Su utilización es una de las vías en investigación en el tratamiento del sida.

ITRN: (en inglés NRTI) Inibidores Nucleosidos de la Transcriptasa Reversa, o análogos de nucleosídeos

ITRNN: (en inglés NNRTI) Inibidores No-Nucleosidos de la Transcriptasa Reversa.

Junta Revisora Institucional (IRB): toda institución u hospital que realice una investigación en la que participan sujetos humanos, debe tener una Junta Revisora que apruebe y revise periódicamente la investigación. La Junta Revisora protege los derechos de las personas que participan en el estudio, determina quienes pueden participar y si el estudio es o no es ético.

KARNOFSKY: calificación médica a la capacidad de un paciente para realizar ciertas tareas ordinarias: 100 equivale a normal sin objeciones, 70 a incapacidad de realizar una tarea normal, 50 requiere ayuda considerable, 40 discapacitado, 30 requiere hospitalización y 0 significa muerte inminente.

KY: lubricante usado en hospitales para diferentes procedimientos como tactos rectales, etcétera, que es muy apropiado para lubricar el condón ya que es a base de agua por lo que no se corre el riesgo de que se rompa el condón, lo que ocurre cuando se usan lubricantes a base de petróleo.

latencia: el período en que un organismo está en el cuerpo, sin que se vea el efecto de la enfermedad. El VIH realmente nunca está latente (suele estar activo), aunque el afectado no tenga síntomas o se sienta mal.

leucocito: glóbulo blanco, célula encargada de la defensa del organismo. Los leucocitos se dividen en granulocitos, producidos en la médula ósea, que constituyen la primera línea de defensa del organismo - la cual es inespecífica - y los agranulocitos. Los granulocitos son los neutrófilos, eosinófilos y basófilos. Los agranulocitos son los linfocitos y los monocitos. El uso del AZT puede causar disminución en el número de leucocitos, lo que se llama Leucopenia.

leucocitosis: número anormalmente alto de leucocitos en sangre, lo cual puede ser producido por infecciones e inflamaciones.

leucoencefalopatía progresiva multifocal (PML): una infección viral del cerebro que causa pérdida de memoria, problemas de control motor y pérdida de fuerza. PML puede llevar a un estado de coma y a la muerte.

leucopenia: un nivel más bajo de lo normal de los leucocitos en la sangre.

leucoplasia peluda: lesión blancuzca, levemente sobresaliente que aparece en los lados de las mejillas, encías o lengua. Se ha pensado que está relacionada con la infección del virus de Epstein-Barr (EBV). Infección oportunista.

ligar: contactar, agradarse mutuamente; empezar una relación interpersonal o sexual con un "ligue" (varón o mujer). La mayor parte de los sitios de encuentro para gays son sórdidos. No todos los lugares, por supuesto, pero sí aquellos en los que se busca únicamente una satisfacción sexual inmediata. Lavabos y jardines públicos, carreteras, parkings (la situación geográfica de los sitios de encuentros al aire libre corresponden a zonas límites), estaciones (lugar de paso por excelencia, donde desfilan continuamente una masa de gente anónima en continuo movimiento y difícil de controlar, en el caso, la estación simboliza el viaje, la separación y el reencuentro, la libertad y el destierro), saunas, cuartos oscuros: lugares de ligue para varones, breves encuentros ya sean públicos o en privado, siempre anónimos y difícilmente controlables.

línea de base: la medida inicial o primera en un estudio. Nuevas medidas en los valores de la sangre son comparadas con esta medida inicial.

linfadenopatía: fuerte inflamación, y posiblemente delicada, de las glándulas linfáticas. La causa puede ser desde una infección temporal, como la gripe, VIH, mononucleosis, hasta un linfoma (cáncer de los nódulos

linfáticos). Es una situación en la cual la persona tiene agrandamiento de los ganglios linfáticos, hasta alcanzar un tamaño mayor de dos centímetros de diámetro, en más de dos cadenas ganglionares además de la inguinal (axilar o cervical), durante un período de tiempo, sin desaparecer, superior a los tres meses y sin ninguna otra causa que lo justifique salvo la propia infección por el VIH. Estas personas pueden tener o no alteración de su sistema defensivo.

linfocitos - los linfocitos (o glóbulos blancos) son las células responsables de la respuesta inmune y se encuentran distribuidos por todo el organismo, existiendo unos órganos linfáticos que juegan un papel de control en la regulación inmune. Entre éstos deben citarse la médula ósea, el timo, los ganglios linfáticos, el bazo e el tejido linfoide de las mucosas. Existe una circulación linfocitaria que permite la difusión de las células y sustancias químicas por todo el organismo. Los linfocitos, o células inmunocompetentes tienen la capacidad de responder específicamente a los estímulos externos o antigénicos; además tienen contactos con el antígeno, la respuesta será cada vez más precisa, selectiva y veloz. Para que los linfocitos puedan responder a los antígenos precisan disponer en su superficie celular de receptores específicos que reconozcan a los citados antígenos. Previamente a este reconocimiento, los antígenos han debido ser “preparados” o “procesados” por otras células accesorias cuya existencia es imprescindible para una respuesta inmune normal. Estas células son fundamentalmente, pero no exclusivamente, los monocitos/macrófagos y células dendríticas. Dentro de los linfocitos hay que distinguir varias poblaciones diferentes de células, por sus específicas propiedades inmunes: Los linfocitos B proceden de la médula ósea y son los encargados de producir los anticuerpos frente a los antígenos. Estos anticuerpos son unas proteínas denominadas inmunoglobulinas que circulan en la sangre y se hallan en las superficies mucosas. Los linfocitos T, también proceden de una célula progenitora localizada en la médula ósea o el hígado fetal. Dentro de los linfocitos T hay una gran diversidad de poblaciones celulares con diferentes funciones inmunes, así deben citarse los linfocitos T cooperadores (T4), los linfocitos T supresores (T8), los linfocitos T citotóxicos y los linfocitos T responsables de la hipersensibilidad retardada. Con relación al virus VIH y al sida, el linfocito T4 o cooperador juega un papel decisivo, pues va a ser su célula diana más importante. Este linfocito tiene un papel central en la regulación de la respuesta inmune, tanto a nivel de los propios linfocitos T, como al resto de linfocitos y células accesorias.

linfocitos B (células B): uno de los tipos de células del sistema inmunológico; inicialmente, las células B combaten la infección creando anticuerpos. Durante la infección, estas células se transforman en una factoría que produce miles de anticuerpos contra la sustancia extraña. Esta transformación ocurre por medio de la interacción con diferentes tipos de células T y otros componentes del sistema inmunológico.

linfocito T citotóxico (CTL): un linfocito que es capaz de eliminar células extrañas que han sido marcadas por el sistema inmunológico para ser destruidas.

linfoma: un cáncer de las células que son responsables de la función inmune normal. Un tipo de cáncer que puede tener entre sus síntomas; inflamación de los nódulos linfáticos, pérdida de peso y fiebre. El tipo de tratamiento que se aplica depende de la apariencia del linfoma bajo el microscopio, así como de la extensión y propagación del linfoma. El tratamiento puede incluir tanto quimioterapia como radioterapia o una combinación de ambas. El tratamiento puede hacer curable la mayoría de los casos de la enfermedad de Hodgkin y alrededor de 50 de los linfomas de la enfermedad de "non-Hodgkin".

linfoma de Burkitt: cáncer maligno del sistema linfático. El virus de Epstein-Barr ha sido apartado del linfoma de Burkitt y se sospecha que sea un agente causal.

linfoma no Hodgkin (NHL): linfoma en las personas que viven con VIH/sida. Está formado por células B y se caracteriza por tumores nodulares o difusos que pueden aparecer en el estómago, hígado, cerebro y médula ósea. Es el segundo tipo de cáncer más frecuente, después del sarcoma de Kaposi en las personas con VIH/sida.

lubricante: sustancia empleada para reducir la fricción la exploración de cavidades o introducción de instrumentos en el organismo. También se utiliza durante la relación sexual. Cuando se usa condón estas sustancias no deben ser a base de petróleo como los lubricantes para bebés o el "Vasenol", pues destruyen el látex del condón, en cambio deben usarse lubricantes a base de agua como el KY, Lubrigel o Lubrizal.

macrófago: un amplio sistema inmunológico de células que se encuentra en la sangre buscando los agentes extraños. Estas células también avisan al resto del sistema inmunológico que se necesita ayuda.

malabsorción intestinal: una condición en la que los nutrientes encontrados en los alimentos no son absorbidos por el cuerpo. Esta condición puede causar malnutrición y pérdida de peso.

malignidad: un tumor o cáncer.

marcador - que marca. Se emplea en medicina para designar cualquier signo, síntoma, dato analítico, etc., que caracteriza de manera indirecta a una enfermedad o una constitución determinada.

masturbación: manipulación de los órganos genitales para obtener un orgasmo. Aunque la masturbación en sentido estricto se efectúa en el cuerpo propio, puede decirse que en las relaciones sexuales es posible la masturbación mutua, lo cual es una práctica sexual sin riesgo de transmisión de infecciones o embarazo.

medicalización: pautas de acuerdo sanitario para la atención de salud de la población.

medicamento experimental: un medicamento que no ha sido aprobado para ser usado como tratamiento por una condición particular.

medicinas alternativas: utilización de prácticas o técnicas sanitarias sin título médico, o externas al conocimiento médico establecido.

médula ósea: tejido suave en la parte interior de los huesos donde se forman los glóbulos rojos. Una biopsia de la médula ósea se realiza inyectando una larga aguja hasta el centro del hueso para remover una muestra de la médula y ver si se está desarrollando una infección.

meningitis: inflamación del cerebro y de la columna vertebral causada, usualmente, por una bacteria o un virus.

meningitis criptococa: infección causada por un hongo en el cerebro y la columna vertebral. Los síntomas incluyen fuertes dolores de cabeza, mareos, náusea, pérdida de peso, desórdenes de la visión y deterioro mental. Son síntomas comunes de la meningitis: dolor de cabeza, visión borrosa, confusión, mareos, náusea, anorexia, depresión, agitación o mala articulación del habla.

mialgia: dolor en uno o más músculos.

micosis: cualquier enfermedad que es causada por un hongo.

mielosupresión: supresión de la actividad de la médula ósea, lo que puede causar anemia. Los glóbulos rojos, que son constantemente hechos en la médula ósea, tienen la función de transportar oxígeno al tejido y remover el sobrante de dióxido de carbono. Un medicamento que es dañino a la médula ósea puede causar pérdida de glóbulos rojos.

molusco contagioso: una enfermedad de la piel causada por un virus que causa pequeños tumores redondos. Son persistentes pero no tienen otros síntomas generales.

monitorear: supervisar, vigilar, controlar.

monitoreo: supervisión que en el tratamiento del VIH/sida debe efectuarse permanentemente, ya sea por revisión clínica y/o por de laboratorio para constatar el estado de la enfermedad, así como la efectividad, interacción o toxicidad de los medicamentos, entre otras cosas.

mucosa: membrana, o simplemente Mucosa. Lámina epitelial que tapiza las cavidades del organismo con comunicación inmediata o mediata con el exterior (boca, fosas nasales, faringe, bronquios, aparato digestivo, vagina, ano, etc.).

neoplasma: un anormal e incontrolable crecimiento de tejido; un tumor.

neopterina: una sustancia producida por los macrófagos cuando encuentran una sustancia extraña, tal como un virus. Los doctores algunas veces miden la neopterina para ver si el sistema inmunológico está combatiendo el VIH.

neumonía linfocítica intersticial (LIP): un tipo de neumonía que afecta de 35 a 40 de los niños con sida. Los/as niños/as con VIH que tienen LIP son diagnosticados con sida. **Neumonía neumocitis carinii, pneumocystis carinii pneumonia (PCP):** un tipo de pulmonía causada por un hongo que crece rápidamente en los pulmones de las personas con sida. La neumonía PCP es la primera causa de muerte en personas con sida, pero es tanto prevenible como tratable. Cualquier persona que sea VIH positiva debe consultar con su médico cuando iniciar el tratamiento preventivo de la PCP.

neuropatía: cualquier estado anormal, degenerativo o inflamatorio del sistema nervioso periferal.

neuropatía periférica: un desorden de los nervios; usualmente de las manos, los pies, los brazos y las piernas. Los síntomas pueden incluir adormecimiento, sensación de hormigueo o de quemazón, un dolor agudo, debilidad y reflejos anormales. En casos graves puede resultar en parálisis. A menudo esta condición es tratada exitosamente.

neutropenia: un bajo número de neutrófilos en la sangre. Los neutrófilos son glóbulos blancos importantes en defender al cuerpo de infecciones.

neutrófilos: glóbulos blancos que juegan un papel central en el sistema inmunológico. Los neutrófilos son la defensa principal del sistema inmunológico contra infecciones bacteriales.

nitrito de amilo: vasodilatador y relajante, originalmente fabricado para ayudar a los pacientes con asma, cuyo uso muy común entre los homosexuales al principio de la epidemia, para dilatar el esfínter del ano, durante el coito anal y aumentar la vasodilatación, hizo suponer que era el agente causal del sida. Su nombre popular es popper.

Organización No Gubernamental (ONG): asociación de personas de la sociedad civil, que trabajan con un propósito definido, como la defensa de los derechos humanos, la ecología, etcétera. En el caso de la lucha contra el sida, existe un gran número de organizaciones con diferentes proyectos, algunos de ellos fundamentales.

orientación sexual: preferencia que siente una persona por relacionarse sexualmente con seres humanos de determinado sexo.

orgasmo: es el momento cumbre de la relación sexual, de mayor placer y dentro del cual ocurre la eyaculación.

PA: Portador Asintomático, es decir, sujeto seropositivo. Persona con el virus pero que no presenta ningún síntoma externo. Se habla de portador/a del virus del sida, o portador/a del VIH. No todas las personas desarrollan luego la enfermedad pero pueden transmitir el virus. Si tiene síntomas menores se denominan pacientes

paciente naive: se denomina así a aquéllos que no han tenido tratamiento antirretroviral previo. Algunos protocolos o tratamientos tienen indicaciones especiales para pacientes naive o *vírgenes*.

paliativo: sustancia o procedimiento que sirve para mitigar las molestias de una enfermedad, pero sin que se altere su proceso, ni se obtenga la cura; por ejemplo, paliar el dolor en pacientes con cáncer terminal.

pancreatitis: el páncreas es un órgano del cuerpo humano adherido al intestino delgado, detrás del estómago. El páncreas produce químicos naturales que digieren la comida. La pancreatitis es la inflamación o infección de este órgano. Se requiere tratamiento en el hospital, aunque no existe un tratamiento específico. La pancreatitis causa fuertes dolores de estómago y enfermedad.

parásito: animal o planta que vive dentro o sobre otro animal o planta viviente sin que este último se beneficie. Los parásitos hacen que mueran millones de personas en todo el mundo, aunque algunos parásitos son inofensivos. Las formas de infección más comunes son a través del agua contaminada e higiene pobre.

participación activa: la persona con VIH/sida debe trabajar en conjunto con su médico, juntos deben analizar y tomar decisiones sobre medicamentos, tratamientos y protocolos, que pueden ser vitales para el paciente. Vivimos tiempos en que de un día para otro hay descubrimientos relacionados con la pandemia y la persona con VIH/sida tiene forma de recabar una gran información con relación a su padecimiento y darla a conocer y/o comentarla con su médico; información proveniente de los grupos de autoapoyo y de organismos gubernamentales, así como de la gran cantidad de boletines que publican organizaciones en lucha contra el sida, sobre todo en los Estados Unidos.

pasivo: nombre dado al sujeto que en una relación sexual es penetrado.

pau: sinónimo de pene, vocablo utilizado popularmente en la zona el sur de Brasil, por ejemplo en los estados gauchos de Rio Grande do Sul, Santa Catarina.

pauperización: empobrecimiento. En el caso del sida cada vez más, esta enfermedad se convierte en un mal de las clases más desprotegidas; las que tienen menos acceso a la información y a las medidas preventivas y a

la atención. Esta pauperización se refiere no solamente a las clases sociales de un país sino que se presenta también a nivel internacional, manifestándose un notable incremento en los países más pobres de África, Latinoamérica y Asia.

PCP: *Pneumocystis carinii pneumonia*. Siglas en inglés para designar a la neumonía por *Pneumocystis carinii*.

PCR: reacción en cadena de polimerasas, por sus siglas en inglés *Polymerase Chain Reaction*. Prueba diagnóstica que mide la carga o RNA viral, a diferencia de las pruebas de primera generación, que lo que miden es la cantidad de anticuerpos producidos por el organismo infectado. Es un sistema desarrollado por Roche Laboratorios.

pene: Órgano sexual masculino.

percepción de riesgo: sensación o impresión que se tiene sobre un peligro. A pesar de las campañas educativas relacionadas con el sida, la población en general no tiene una percepción correcta del riesgo de contraer el VIH; como en muchas otras cosas, tales como el uso del cinturón de seguridad, la gente piensa que no es necesario usarlo. Porque a él o a ella en especial no le va a ocurrir un accidente; esta no percepción de riesgo es mayor en el caso del VIH, "a mi no me va a dar" "ni que fuera yo maricón" "yo sólo tengo relaciones con mi marido" y ha sido un factor para el incremento de la pandemia.

periodo de ventana: es el tiempo que transcurre entre el momento de la infección y aquel en el que es posible detectar los anticuerpos generados por el organismo. En el VIH este período es de 4 a 6 semanas en promedio, pero puede ser hasta de algunos meses.

persona que vive con VIH/sida: término con el que se ha acordado nombrar a las personas con la infección o con la enfermedad desarrollada, para evitar el término de "sidoso" que tiene una fuerte carga peyorativa. En inglés se usa el término "*People with AIDS*" o más frecuentemente sus iniciales PWA.

placebo: una sustancia que no tiene efecto en el cuerpo (a menudo llamada píldora de azúcar), y es dada a un grupo en un estudio de placebo controlado. En estudios de medicamentos de placebo controlado, el placebo es dado a un grupo de participantes mientras el medicamento que se está estudiando se le da a otro grupo. Los resultados obtenidos en cada grupo son posteriormente comparados.

plaqueta: una célula de la sangre que ayuda a que las heridas sanen. Las plaquetas también producen otros químicos útiles. El VIH puede hacer que el número de plaquetas disminuya y causar hemorragias u otras enfermedades. El número de plaquetas es de 200.000 a 300.000.

popper: nombre popular de un inhalante a base de nitrato de amilo de butilo, muy usado en la década de los setenta, originalmente fabricado para ayudar a los pacientes con asma porque contiene un vaso dilatador y relajante, por lo que es empleado por los homosexuales de los Estados Unidos para lograr un mayor disfrute de la relación sexual. Debido a que los primeros pacientes con sida tenían en común el haber inhalado habitualmente poppers, se llegó a pensar que éstos eran la causa de la enfermedad. Hasta la fecha su uso está prohibido en los Estados Unidos a pesar de que no se ha podido comprobar ningún efecto nocivo sobre el organismo, incluyendo algún efecto inmunodepresor. Su nombre deriva del sonido que hacen al abrirse "Pop".

portador: en el caso del sida se nombra así a la persona que tiene el VIH. Puede ser un portador asintomático lo cual no impide que desde el primer momento de la infección esté en capacidad de transmitirla.

portador sano: persona que alberga un microorganismo patógeno, sin padecer enfermedad (también denominado asintomático), pero pudiendo transmitirlo a otros, ej.: los sujetos seropositivos.

porra: lo mismo que esperma en argot brasileño o leche en argot español.

PPD: una prueba para la tuberculosis. Si usted es PPD positivo ha estado expuesto a la tuberculosis. Esto no significa que usted tiene la enfermedad, aunque toda persona que es PPD positiva debe ser tratada para evitar adquirir una fuerte y contagiosa forma de tuberculosis.

profiláctico: un medicamento que ayuda a prevenir una enfermedad antes de que ocurra. Por ejemplo, Bactrim es un tratamiento profiláctico que previene la neumonía PCP.

prácticas de riesgo: actividades que ponen en determinado peligro. En el caso del VIH/sida, son aquellas que propician la transmisión, como el ejercicio del sexo ocasional sin el uso del condón o el uso compartido de agujas y jeringas contaminadas sin esterilizarlas antes de cada reutilización.

precauciones universales: Se llama así al conjunto de medidas que debe llevar a cabo el personal médico y paramédico para evitar infectarse o transmitir infecciones entre pacientes. Las precauciones universales deben aplicarse a todos los pacientes, independientemente de su condición o no de seropositivos. Estas precauciones consisten en:

- lavar siempre las manos, antes y después de tener contacto con cualquier paciente;
- usar guantes siempre que exista la posibilidad de contacto con cualquier paciente;
- usar bata, delantales o ropa impermeable, cuando exista la posibilidad de contaminar la ropa con líquidos de alto riesgo;
- usar máscara o lentes, siempre que exista la posibilidad de salpicaduras;

- desechar las agujas y otros instrumentos cortantes, en recipientes rígidos, no perforables, que contengan algún desinfectante adecuado o que posteriormente sean tratados con algún desinfectante;
- nunca recolocar el capuchón de la aguja;
- después de limpiar minuciosamente el instrumental, esterilizarlo o, en su defecto, desinfectarlo. La desinfección química no debe aplicarse a las agujas y jeringas. En el caso de otros instrumentos punzantes y cortantes, la desinfección química sólo se utilizará como último recurso, siempre a condición de que pueda garantizarse la concentración y la actividad del producto químico, que se limpie minuciosamente el instrumental antes de sumergirlo en el desinfectante químico;
- limpiar las superficies potencialmente contaminadas, con hipoclorito de sodio al 0.5%, con alcohol al 70% o con agua oxigenada; y
- colocar y transportar la ropa contaminada en bolsas impermeables para prevenir el derramamiento de líquidos.

preclínico: pruebas de fármacos en experimentación efectuadas en probetas o animales, previas a su ensayo clínico, es decir en seres humanos.

preeyaculatorio: previo a la eyaculación o el mismo que preseminal.

prescripción médica: indicación del médico para un tratamiento incluyendo tipo de medicamento, tiempo y frecuencia de su uso. Hay medicamentos que sólo se venden por prescripción médica. En el caso del VIH/sida sin excepción los medicamentos deben usarse sólo por prescripción médica, ya que algunos son altamente tóxicos, tienen efectos colaterales o interactúan con otros medicamentos, que el médico tratante tiene que controlar.

prácticas de riesgo: también "prácticas de alto riesgo". Se refiere a conductas que están "supuestamente" asociadas con el sida. Por ejemplo: coito anal, compartir jeringuillas, beso negro, fisting, felación, algunas prácticas sadomasoquistas.

presseminal: líquido transparente diferente al semen que normalmente aparece en la punta del pene cuando hay excitación sexual, su función es servir de lubricante durante la penetración. Es capaz de transmitir el VIH.

prevalencia: en epidemiología significa el número de casos de una enfermedad que existe en un momento dado y en una población determinada. Como la incidencia, puede expresarse en números absolutos o relativos (por 100.000, por 1.000, por millón de habitantes).

primera elección: en el tratamiento del VIH/sida se refiere a los fármacos que se prefieren para iniciar la medicación. Hasta ahora el medicamento de primera elección ha sido el AZT pues es el que tiene una mayor experiencia acumulada. En el caso del VIH el criterio actual determina que desde el principio del tratamiento deben administrarse por lo menos dos medicamentos, considerando que la monoterapia es cosa del pasado.

proctitis: inflamación del ano. Se emplea también como sinónimo de rectitis, inflamación del recto o tramo final del intestino grueso.

profilaxis: tomar un medicamento para prevenir tener una enfermedad.

pronóstico: previsión de la posible evolución de una enfermedad. En el caso del VIH/sida puede hacerse tomando en cuenta la experiencia con muchos pacientes en similares condiciones, la historia natural del padecimiento, la disponibilidad y oportunidad de los tratamientos, así como también considerando la información derivada de la historia natural del padecimiento, la disponibilidad y oportunidad de los tratamientos, así como también considerando la información derivada de los marcadores subrogados, como el conteo de células CD4, la carga viral, la Beta 2 microglobulina, etcétera.

prospección: previsión o proyección que se hace tomando en cuenta ciertos hechos o datos comprobables. En el caso del VIH/sida se refiere al cálculo estimado de cuál será la situación de la pandemia, considerando las tendencias actuales. De esta forma y tomando como referencia el número de personas que se infectan diariamente, seguramente para el año 2000 todos conoceremos a una persona muy cercana, como un pariente, amigo, compañero de escuela o de trabajo o nosotros mismos, infectado con el VIH.

proteasa: enzima proteolítica. El VIH en el interior contiene cuatro proteínas o enzimas que participan en la invasión y replicación; estas enzimas son proteasa, integrasa, ribonucleasa H y transcriptasa inversa. La proteasa del VIH desencadena la ruptura de proteínas. Una nueva serie de medicamentos contra el sida son los inhibidores de la proteasa como el indinavir, saquinavir y el ritonavir de los laboratorios Merck, Roche y Abbott respectivamente. Otros inhibidores de proteasa están a punto de salir al mercado.

proteína: elemento básico del organismo. Formadas a partir de 22 aminoácidos, algunas tienen actividad biológica como hormonas, inmunoglobulinas y enzimas. Cada proteína tiene un orden secuencial específico de aminoácidos, lo que le da su estructura característica y su función específica. Las cadenas de proteínas pueden estar formadas de cientos de aminoácidos y algunas de ellas tener incorporado fósforo o algún mineral como hierro, zinc o cobre.

protocolo: el plan que se hace de una prueba clínica. El protocolo explica por qué un tratamiento experimental está siendo estudiado y como va a ser probado. Un plan detallado que establece la razón del estudio del medicamento, el propósito, las dosis del medicamento, la duración del tratamiento, cómo el medicamento es dado y quienes pueden participar (criterio de inclusión y exclusión).

protocolo al azar: investigación clínica en que los participantes son asignados por sorteo a recibir la sustancia activa o el placebo.

protocolo ciego: investigación clínica en que solamente el médico conoce que participantes están recibiendo la sustancia activa y quienes el placebo.

protocolo clínico: realización de un protocolo en seres humanos, para medir la efectividad o toxicidad de un fármaco o una vacuna.

protocolo de etiqueta abierta: protocolo clínico en que tanto los médicos como los participantes conocen la sustancia administrada y quienes la están recibiendo.

protocolo doble ciego: investigación clínica en que ni el médico, ni los participantes conocen quienes están recibiendo la sustancia activa y quienes el placebo.

prueba de detección: método para determinar la existencia de algo. En el caso del VIH/sida, es el procedimiento de laboratorio que se lleva a cabo para determinar si existen anticuerpos al VIH. Primero se efectúa la llamada ELISA; si ésta resulta positiva se debe hacer una confirmatoria llamada Western Blot. Internacionalmente está aprobado que existe un diagnóstico de VIH cuando existen dos pruebas de ELISA sucesivas con resultado positivo o cuando una prueba de Western Blot muestra dos o más bandas positivas como confirmación. La inmunoblot es una sofisticación del Western blot. Las pruebas de detección deben realizarse de manera voluntaria, anónima y los resultados de las mismas deben ser manejadas con absoluta discreción.

Prueba de ELISA: "*Enzyme Linked Immuno Sorbent Asssay*" por sus siglas en inglés que significan Ensayo Inmuno Enzimático Absorbente. Estudio inmunológico de laboratorio por medio de reactivos para detectar diversos gérmenes, tales como virus o protozoarios, mediante la detección de anticuerpos específicos contra ellos o alguno de sus antígenos. Consiste en mostrar por una reacción coloreada, la presencia de moléculas que se ligan de manera específica a las proteínas purificadas del VIH. En el caso del sida es empleada para detectar anticuerpos contra el VIH. Consiste en mostrar por una reacción coloreada la presencia de moléculas que únicamente se unen a las proteínas purificadas del VIH combinando los antígenos purificados. En caso de resultar positiva debe hacerse una confirmatoria llamada Western Blot. Puede haber resultados falsos positivos o falsos negativos. La prueba de ELISA se utiliza también para la detección de otras enfermedades. Su adecuación para la detección de anticuerpos VIH-2 fue perfeccionada y comercializada a partir de 1986. La prueba de ELISA no establece un diagnóstico de sida ni es un pronóstico del avance de la enfermedad. Esta prueba se usa no sólo para detectar la presencia del VIH en personas, sino para analizar los paquetes de sangre y sus derivados que se manejan en los bancos de sangre.

prueba de reacción en cadena de polimerasa (PCR): una prueba muy sensible a la presencia del VIH.

prueba de comparación: una prueba en la que los medicamentos experimentales son probados unos contra otros o contra un medicamento aprobado.

pruebas controladas: pruebas en las que un grupo toma un medicamento experimental, y otro un placebo o un medicamento aprobado como terapia. Usualmente los participantes no saben en que grupo están.

prueba serológica o de detección: examen de la sangre que permite detectar la presencia de anticuerpos contra el virus de inmunodeficiencia humana.

prueba de WESTERN BLOT. Prueba confirmatoria de la presencia en la sangre de anticuerpos al VIH. Se emplea después de que una prueba de ELISA ha dado un resultado positivo. Es más confiable que la ELISA, ya que detecta de 8 a 10 anticuerpos VIH contra uno que detecta la de ELISA, pero es más difícil y costosa.

quimioterapia: tratamiento generalmente empleado contra el cáncer a base de diferentes sustancias químicas citotóxicas. En el caso del sida se emplean para el linfoma y sarcoma de Kaposi. El uso de quimioterapia en Kaposi ha ido disminuyendo al mejorar la utilización de fármacos antirretrovirales combinados; se emplean comúnmente vincristina y bleomicina. Ahora se sabe que no debe usarse adriamicina, ya que el pronóstico de los pacientes que la utilizaron fue peor, con reactivaciones graves. Otra combinación muy usual es bleomicina, vincristina y vinblastina. La quimioterapia, produce efectos colaterales que pueden ser muy graves, como la baja en el número de elementos de la sangre - leucopenia, anemia y trombocitopenia -, pérdida temporal del cabello que se recupera al cesar el tratamiento, náusea, diarrea, fatiga ocasional, estreñimiento, fiebre y malestar general. Es importante llevar un control "monitoreo" constante por medio de biometría hemática, funcionamiento hepático y renal. La leucopenia que es la baja de glóbulos blancos, deja aún más vulnerable al paciente al disminuir sus defensas. El tratamiento alterno o complementario es la radioterapia.

quinolona: grupo de antibióticos sintéticos derivados de la quinina y norfloxacin. Antibiótico como la ciprofloxacina, ofloxacina y pefloxacina. Compuesto sintético fluorinado, análogo del ácido nalidíxico. Las quinolonas son activas contra una gran variedad de bacterias Gram Positivas y Gram Negativas. Bloquean la síntesis del ADN bacteriano impidiendo así su replicación, proceso indispensable para la transcripción y duplicación del ADN de la bacteria. Este medicamento requiere de un medio ácido para su mejor absorción, por lo que no debe tomarse junto con el ddl, que contiene un antiácido.

quiste: tumor formado por un saco cerrado normal o accidental que contiene líquidos o una sustancia semisólida.

reacción adversa: los participantes en pruebas clínicas pueden tener reacciones a los medicamentos experimentales. Las reacciones tóxicas

generalmente aparecen enumeradas en el protocolo y en la Hoja de Consentimiento de información al participante. Sin embargo, algunas reacciones pueden no haber sido reportadas anteriormente. Cualquier toxicidad debe ser reportada por teléfono al patrocinador del estudio, durante las 24 horas siguientes a la administración del medicamento. Este a su vez deberá informarlo a la FDA. Una prueba clínica puede ser detenida por algún efecto secundario surgido. Los medicamentos aprobados también pueden tener efectos secundarios. Los efectos secundarios que pueden ser causados por los medicamentos aprobados aparecen escritos en la etiqueta del medicamento.

reacción tóxica: una reacción involuntaria o venenosa a una vitamina, medicamento u otra sustancia. Un efecto secundario tóxico es cuando una medicina que es útil también causa daño a la sangre o al cuerpo. La toxicidad es una medida de cuanto daño puede ser causado.

relación oral-genital: estimulación de los órganos sexuales por medio de la boca.

reinfección: infección repetida por el mismo agente. En el caso del VIH es muy peligrosa, pues puede adquirirse una cepa viral más agresiva y además la entrada de un nuevo virus puede activar al que ya se encuentra en el organismo, al igual que pueden hacerlo otras infecciones venéreas.

relación CD4/CD8: correspondencia cuantitativa que se establece entre las células CD4 cooperadoras y las CD8 supresoras, que en condiciones normales debe ser por arriba de 1 (uno), aproximadamente 2:1. En la mayoría de los casos de VIH esta relación se encuentra invertida y es menor de 1.

relación médico paciente: comunicación productiva y grata que debe existir entre un paciente y su médico tratante para intercambiar información y tomar decisiones de común acuerdo; cuando la vida está en juego es necesario participar activamente, no permitir ser cosificado o convertirse en un número más de una estadística. El trabajo en equipo con el médico representa afrontar el padecimiento con responsabilidad y es una experiencia gratificante que ayuda al paciente a superar muchos problemas médicos y psicológicos del padecimiento.

relación sexual: actividad entre individuos, comúnmente dos, que buscan excitación u orgasmo.

remisión: reducción o desaparición de los síntomas de una infección o un tumor. Puede significar que el padecimiento está controlado, pero no indica curación.

replicación: duplicación o autoreproducción. La replicación de un segmento específico de ADN forma una molécula idéntica, de esta manera los cromosomas constituyen copias exactas de sí mismos.

replicación viral: reproducción o multiplicación del virus. En el caso del VIH se lleva a cabo en el interior de la célula infectada a la cual el virus ha introducido su código genético por medio de la transcriptasa inversa. El ciclo de reproducción del VIH toma aproximadamente dos días, con un tiempo de vida de seis horas. Durante el periodo asintomático de la infección, cada día se producen cerca de 10 mil millones de partículas virales nuevas y son destruidas 2 mil millones de células CD4.

resistencia: la habilidad de una enfermedad para sobreponerse a un medicamento. Por ejemplo, después de un uso prolongado de AZT, el VIH puede desarrollar una nueva cepa del virus en el cuerpo que no puede ser suprimida por este medicamento, y por lo tanto se dice que es resistente al AZT.

resistencia cruzada: fenómeno por el cual un microorganismo que se ha hecho resistente a un fármaco empleado para combatirlo, se vuelve resistente a varios otros a los que no ha sido expuesto. El mecanismo de resistencia es igual en diversos medicamentos y puede haber transferencia de material genético que confiera la resistencia.

resistencia genotípica: la que desarrolla el virus por mutación genética.

resistencia viral: mecanismo por el cual el virus no es susceptible de ser atacado por un medicamento, lo cual puede deberse a que ha mutado y se ha hecho resistente a la sustancia activa del fármaco. En el VIH tales mutaciones pueden cambiar la estructura de enzimas y proteínas, por lo que los antivirales ya no pueden unirse a ellas como lo hacían antes.

respuesta inmune: reacción del sistema inmunológico ante la presencia de un antígeno. Siempre es mixta: celular y humoral.

Respuesta inmune adquirida: la que surge como consecuencia de haberse puesto en contacto con un antígeno. Al volverse a poner en contacto hay un reconocimiento y los anticuerpos específicos para cada antígeno, reaccionan.

retinitis: inflamación de la retina, una parte del ojo, que puede ser causada por la infección del citomegalovirus (CMV). Si no es tratada, la retinitis del CMV usualmente causa ceguera.

retrovirus: virus cuyo material genético está formado por ARN, pero que se transcribe en la célula en ADN gracias a una enzima específica, la transcriptasa inversa. El virus del sida, VIH o HIV, es un retrovirus.

rol: en sociología designa los comportamientos, partido que suelen tener las personas en la sociedad: el rol del enfermo/a, el rol del médico/a.

rol del enfermo: comportamiento específico que tiene la persona que sufre una enfermedad. En sociología depende de la clase social, estatus o

grupo de pertenencia. A menudo se refiere a la definición de Talcott Parsons de 1950 en el Sistema Social.

rola: vocablo utilizado en la región nordeste de Brasil que significa lo mismo que "paquete" en el argot español

saliva: líquido algo viscoso, secretado por las glándulas de la boca, que aun cuando contiene VIH, no lo tiene en cantidad suficiente para transmitirlo, ni aun en el caso de besos profundos en que se intercambia saliva. Además contiene Lizosima que es una enzima que en condiciones de laboratorio ha demostrado capacidad para inactivar al VIH.

sarcoma de Kaposi: un cáncer de los vasos sanguíneos que puede desarrollarse en personas con sida. Los vasos sanguíneos que crecen rápidamente causan manchas rosadas o púrpuras sin dolor en la piel. Las lesiones pueden aparecer primero en los pies o las piernas y en el paladar de la boca. También pueden permanecer ocultas en los órganos internos. El SK también puede desarrollarse en otros lugares como los pulmones. Puede estar acompañado de fiebres, nódulos linfáticos inflamados y problemas estomacales. El sarcoma de Kaposi (SK) fue descrito por primera vez en 1872 por Moritz Kaposi. La enfermedad descrita por kaposi se denomina sarcoma de Kaposi clásico y el SK relacionado con la infección por el VIH se denomina sarcoma de Kaposi epidémico. El SK es un proceso raro en la población inmunocompetente, salvo en ciertas áreas geográficas (SK endémico). Su incidencia aumentó a partir de la década de los 70 en los pacientes que habían sido sometidos a trasplante que recibían tratamiento inmunosupresor. Asociado a la inmunosupresión celular, es una de las principales manifestaciones del sida y es la neoplasia más frecuente en el mismo. En la actualidad y en los pacientes infectados por el VIH, aparece en el 26% de los varones homosexuales y en el 3% de las personas infectadas por otras vías. La piel suele ser la primera localización del SK. Inicialmente, las lesiones son máculas planas eritematosas de color pardo, fusiformes u ovals; las lesiones progresan a nódulos de consistencia firme de color violáceo. Pueden estar afectadas varias regiones, como el tronco, la cabeza, las extremidades y el paladar. Las lesiones, con el tiempo, llegan a confluir formando masas tumorales que pueden ulcerarse y sobreinfectarse. La mortalidad debida exclusivamente al sarcoma de Kaposi varia entre el 4% y el 12%. La extensión del tumor no parece estar en relación con la supervivencia, que es de un año y medio a cuatro años a partir del diagnóstico. Los pacientes con SK tienen mejor pronóstico que los pacientes que, además, presentan infecciones oportunistas.

sepsis: una condición grave causada por un crecimiento incontrolable de una bacteria en la sangre. Esta condición puede causar un choque séptico. Esto conlleva una repentina baja en la presión de la sangre, cambios en los latidos del corazón y en la temperatura.

seroconversión: el momento en que comienzan a aparecer en el suero de un individuo anticuerpos frente a un agente patógeno detectables por

serología. Se emplea actualmente de manera preferente en relación con el sida.

serología: el estudio y análisis del suero sanguíneo, que es la fracción líquida de la sangre que queda después de que ésta se coagula y se separa el coágulo. Se emplea especialmente el término en relación con la búsqueda de anticuerpos específicos para la sífilis o el sida.

seronegativo: nombre que se asigna a la persona cuyos análisis de sangre, determina que no contiene anticuerpos a algún antígeno. En el caso del sida se refiere a anticuerpos específicos al VIH.

seropositivo: de reacción positiva al suero. Nombre que se da a la persona cuyos análisis de detección en sangre, determinan que contiene anticuerpos a algún antígeno. En el caso del sida significa que se han encontrado anticuerpos específicos al VIH y por tanto se establece que es portador del virus de la inmunodeficiencia humana. Esto se logra mediante las pruebas de ELISA y la confirmatoria Western Blot. La condición de seropositivo al VIH no necesariamente implica que se tenga sida, ni que éste se vaya a desarrollar, por lo tanto no significa que se esté en riesgo de una muerte inminente, tampoco puede ser causa de despido, ni de que la persona cambie su estilo de vida, ya que las personas seropositivas, sobre todo las asintomáticas, pueden llevar una vida normal, tomando las precauciones debidas en sus relaciones sexuales y en otros aspectos de su existencia, que al final son las mismas para todos los individuos infectados o no. Como a la palabra seropositivo se le ha dado una connotación peyorativa, se ha promovido el uso de "personas que viven con VIH/sida.". Por su permanente intervención en la lucha contra el sida las personas que viven con VIH/sida más que ser parte del problema son parte de la solución y cada día crece la convicción de que deben participar en la toma de decisiones que tengan relación con la pandemia, a todos los niveles, incluyendo el gubernamental.

seroprevalencia: porcentaje de personas en un lugar y tiempo determinados que tienen anticuerpos contra alguna enfermedad, lo que indica qué porcentaje de ellos han tenido contacto con un agente infeccioso específico.

sexo anal: relación sexual en que el pene penetra a través del ano de un hombre o una mujer.

sexo oral: relación sexual en que interviene la lengua o la boca de una persona, en la vagina, el pene o el ano de otra. Aunque el sexo oral se considera de bajo riesgo para contraer el VIH, gracias a que la saliva contiene una enzima llamada Lisozima que en condiciones de laboratorio ha demostrado inactivar al VIH y a que sería necesario que hubiera lesiones importantes en la lengua y en la región de la otra persona con la que se tiene contacto oral; en cambio si es de alto riesgo para contraer otras infecciones como el herpes y la hepatitis.

sex-shop: tiendas dedicadas a la venta de artículos sexuales y pornográficos. Hay algunas especializadas en homosexuales.

sexo seguro: prácticas de relaciones sexuales de todo o tipo que no suponen un riesgo elevado en lo referente al sida. Suponen, en general, el no intercambio de sangre, semen, o fluidos vaginales. Se suele referir también a la utilización del preservativo.

sidatorios o siderías: utópicas colonias o establecimientos para aislar a las personas con sida. En Cuba se denominan Centros de Estrategia contra el sida, estos centros están distribuidos por toda la isla y son de reclusión obligatoria para toda aquella persona que resulte ser seropositiva. Se trata, en suma, de proporcionar mediante la cuarentena indefinida, un aislamiento protector a los no contaminados. Los especialistas que trabajan en estos centros han llegado a estar convencidos de que, dentro de ellos, se alarga la vida del enfermo "recluso", al no estar sometido a las presiones psicológicas y sociales que conllevaría la cohabitación con la población "normal".

sidoso: sujeto con sida (sidoso/sidosa). Es un término con una connotación negativa, ideológica, que estigmatiza al individuo y su entorno por eso, se tiende a no utilizar.

síndrome: el conjunto de síntomas y signos que caracterizan una enfermedad, o varias, más o menos afines.

síndrome de desgaste: una severa pérdida de peso que envuelve la reducción de la masa muscular en personas con sida y VIH positivas, y que puede ocurrir aun en ausencia de otras infecciones. Pérdida de peso involuntaria de más del 10% del peso del cuerpo, además de diarrea crónica o debilidad crónica y fiebre por más de treinta días. Requiere tratamiento. Síndrome de malabsorción, malabsorption syndrome: Disminución de la absorción intestinal que resulta en pérdida de apetito, dolor muscular y pérdida de peso.

síndrome de inmunodeficiencia adquirida: sida (aquí adoptamos la grafía del sida con minúsculas, para generalizar la nomenclatura de la enfermedad, perdiendo la significación de la abreviatura, desmedicalizándola y acercándola a la población general). Síndrome es el conjunto de síntomas que se presentan independientemente de las causas que lo provocan; en el caso del sida, en realidad hablamos de un conjunto de síndromes, como el síndrome de insuficiencia respiratoria, síndrome de mala absorción intestinal, síndrome meníngeo y otros más, habitualmente con predominio de uno de ellos. Inmunodeficiencia significa que el sistema inmunológico está disminuido y no es capaz de defender eficazmente al organismo contra el ataque de microorganismos y Adquirida significa que no se transmite por herencia, no es congénita y tampoco aparece por el envejecimiento, sino que se obtiene por alguna de las tres formas de transmisión que son: vía sanguínea, sexual y perinatal. Este virus puede penetrar al organismo por los mecanismos

arriba señalados; atacando a un grupo de células llamadas CD4, las cuales tienen como misión precisamente organizar la defensa del organismo contra la invasión de cualquier antígeno, el virus las parasita empleando para ello la transcriptasa inversa, lo que le permite transcribir su código genético contenido en su ARN al ADN de la célula, obligándola de esta manera a que en lugar de reproducirse a sí misma, reproduzca virus al mismo tiempo, estos virus nuevos llamados "viriones" a su vez atacan más células, repitiéndose el ciclo hasta que el número de las CD4 baja tanto en número que hace muy difícil o imposible la defensa contra otros invasores, lo que provoca que aparezcan nuevas enfermedades llamadas "infecciones oportunistas", muchas de las cuales en condiciones normales conviven sin peligro con el organismo humano en el que se hospedan, pero que aprovechan la oportunidad provocada por la destrucción de las defensas, para aparecer como enfermedades graves que incluso llevan al paciente a la muerte. En estricto sentido el sida es el último estadio de la enfermedad provocada por la infección con el virus de la Inmunodeficiencia humana VIH, en que aparecen una serie de infecciones en los pulmones, cerebro, ojos y otros órganos, pérdida de peso, diarrea y un tipo de cáncer llamado sarcoma de Kaposi. De acuerdo con la definición oficial publicada por los CDC de los Estados Unidos, una persona recibe un diagnóstico de sida cuando tiene un cuenta de CD4 menor a 200 o cuando aparecen ciertas infecciones oportunistas. Actualmente se considera de gran importancia la cuantificación de la carga viral como un indicador del avance y pronóstico de la enfermedad, así como para la administración y control de tratamientos. Entre la transmisión y el desarrollo de la enfermedad pueden transcurrir más de 10 años; el promedio de vida para una persona con diagnóstico de sida es de dos años.

sinergismo/sinergístico: cuando un medicamento aumenta la efectividad de otro se dice que tiene sinergismo. Este efecto es mayor que el que pueda tener cada uno de los medicamentos por sí solos.

síntoma: la señal de que el cuerpo está atravesando un proceso. La fiebre es un síntoma de que el cuerpo está combatiendo una infección. El sarpullido es un síntoma de que el sistema inmunológico está reaccionando a algo, como al polvo.

síntomas B: fiebre, sudores nocturnos y pérdida de peso.

sistema inmunológico: conjunto de distintas poblaciones de células distribuidas en todo el organismo, incluyendo a órganos como el timo, el bazo y los ganglios linfáticos. La función de este sistema es reconocer antígenos y células cancerosas para su anulación. Existe una respuesta inmunológica innata y otra adquirida; la primera es una muy rápida a infecciones y no depende del reconocimiento de proteínas o antígenos específicos; la adquirida o aprendida surge cuando los macrófagos presentan piezas de un antígeno a los linfocitos, los cuales están genéticamente programados para reconocer secuencias de aminoácidos muy específicas y de esta manera crear por clonación poblaciones de

células B productoras de anticuerpos y linfocitos T Citotóxicos preparados para responder a un antígeno determinado.

sistema nervioso central (CNS): lo constituyen el cerebro y la columna vertebral con sus nervios y los órganos terminales que controlan los actos voluntarios.

sobrevida: vida más allá de lo esperado. Periodo que una persona con VIH/sida logra sobrevivir. Se ha observado que el uso de antirretrovirales aumenta la sobrevida de las personas con sida, una persona con sida, pero sin tratamiento logra vivir en promedio de ocho a diez meses y con tratamiento integral 28 meses, debiéndose considerar que es tan solo un promedio y que cada caso debe individualizarse. La sobrevida de las personas diagnosticadas con sida en América Latina es menor que en Estados Unidos, posiblemente debido a las diferencias en las terapéuticas y a la oportunidad en los exámenes de salud; sin embargo el periodo de sobrevida de los seropositivos que es aproximadamente de 10 años es similar en varios países. Algunos de los factores que parecen aumentar esta sobrevida son: 1.- Voluntad de vivir. Tener conciencia de que es posible vivir, no sólo sobrevivir, que día a día hay nuevos descubrimientos. Muchas personas que se dejan vencer mentalmente declinan rápidamente hacia la muerte. 2.- Aceptar la realidad. No hay que negarse a reconocer que se tiene el padecimiento, pues es una condición indispensable para empezar a luchar constructivamente. 3.- Sentido de permanencia. No hay ninguna razón para suspender proyectos a largo plazo, no es positivo actuar como si la muerte fuera inminente; esto no quiere decir que no sea necesario arreglar algunos asuntos, como lo tenemos que hacer todos, pues ninguno podemos asegurar que vamos a vivir más allá del día de hoy. 4.- Tener un objetivo. El saberse seropositivo muchas veces trae aparejado decidirse a hacer cosas que se habían dejado pospuestas o abandonadas, como tomar clases de idiomas, pintar o viajar. 5.- Consentirse. Amarse a uno mismo, comprarse ropa, hacer relajación, arreglarse todos los días, haciendo el compromiso de no desperdiciarnos en lamentaciones. 6.- Mejorar la nutrición. Este es un punto de la mayor importancia, pues una mala administración disminuye las defensas del organismo, creándose un círculo vicioso, hay que vitaminarse, pero bajo supervisión médica. 7.- Rediseñar las actividades. Muchos sobrevivientes tienen en común haber cambiado de actividad, abandonando trabajos fastidiosos o excesivos con una gran carga de stress. 8.- Trabajar con el médico. Un paciente activo y colaborando con su médico tiene mayores posibilidades de sobrevivencia. 9.- Mantenerse informado. Muy relacionado con el punto anterior, obtener datos sobre nuevos medicamentos y tratamientos, discutirlos con el médico es de vital importancia. 10.- Aceptar la sexualidad. Negar la sexualidad porque se es seropositivo, muchas veces equivale a considerar una culpa inexistente y es empezar a morir, ejercer la sexualidad es importante, a condición de que se haga de manera responsable. 11.- Involucrarse. Visitar enfermos, repartir información, pertenecer a una Organización no Gubernamental en lucha contra el sida son factores de fortaleza y sobrevivencia. 12.- Cambiar la forma negativa de pensar. Abandonar la idea de que esto me

tenia que pasar a mí, yo nunca he sido afortunado. Empezar a considerar que el mundo es un lugar cálido y que tenemos un lugar en él. 13.- Fuerza de voluntad. Es importante abandonar prácticas negativas para la salud, como el fumar y beber en exceso; continuar con estos hábitos, sabiendo el daño que nos ocasionan es aceptar morir un poco cada día y es algo que definitivamente no es característico de los sobrevivientes del VIH. 14.- Hacer ejercicio. Cuidar el cuerpo, practicar algún deporte, pero sin llegar a la fatiga y desde luego no provocando stress, por ejemplo por participar en competencias. 15.- Dar y recibir amor. Muchas personas al saberse seropositivas, rompen sus lazos afectivos, recurren a la soledad, esto no tiene razón de ser, por el contrario es necesario dar y recibir amor. 16.- Conservar el humor. No es aceptable instalarse en la tragedia, ni permitir que la tristeza se apodere de uno, pues ello repercute en el estado inmunológico. La alegría y el buen humor son un importante alimento de la vida y la risa es terapéutica por sí misma cuando se le deja fluir libremente. 17.- Lograr la paz espiritual. Meditación y oración son dos formas de lograrlo. En resumen las personas seropositivas al VIH que logran vivir más y con mejor calidad de vida, son aquellas que conservan intacta su autoestima, que se saben valiosos, que son capaces de asimilar su nueva situación para tomar las decisiones adecuadas y con el firme propósito de salir victoriosos.

subcutáneo: dar un medicamento inyectándolo bajo la piel.

sudores nocturnos: sudor extremo que ocurre mientras se está dormido/a. Los sudores nocturnos son considerados un síntoma del VIH solamente cuando el cuerpo está empapado. Leves sudores no es un síntoma.

supresión de la médula ósea: una condición que puede ser causada por ciertos medicamentos. La misma hace que ocurra una disminución de células blancas, células rojas y plaquetas. Esto puede causar hemorragias o infecciones. Las personas que están tomando medicamentos que causan supresión de la médula ósea deben realizarse pruebas de sangre frecuentes.

temperatura corporal:. el calor del cuerpo. Obtenido en forma sublingual, debe estar alderredor de los 36 grados centígrados; se llama febrícula cuando está entre los 37° y 38°. Cuando rebasa este número se llama fiebre. La diferencia entre la temperatura tomada en la boca, la axila o el recto es de medio grado.

terapia combinada: el uso de dos o más medicamentos como terapia. También puede ser el uso de dos o más tratamientos combinados, alternados o juntos.

terapia de mantenimiento: uso de un tratamiento o de varios tratamientos aun después de estar la enfermedad bajo control. Si la terapia de mantenimiento no es usada contra la neumonía PCP, por ejemplo, probablemente la enfermedad podría aparecer de nuevo.

toxoplasmosis: una inflamación del cerebro causada por el toxoplasma gondii, un parásito. Frecuentemente causa inflamación del cerebro. También puede afectar al corazón, los pulmones, las glándulas adrenales, el páncreas y los testículos. Esta enfermedad es usualmente leve pero puede causar fiebre, inflamación de glándulas, así como fuertes dolores de cabeza. 50 de los americanos han estado expuestos al toxoplasma gondii en algún momento de sus vidas.

trabajador (a) social: profesional que en las instituciones médicas tiene como función proporcionar información y ayuda al paciente para resolver problemas administrativos, emocionales, sociales, familiares y laborales que afectan su salud o tienen influencia en su enfermedad, sirviendo como auxiliar o interviniendo entre el médico y el paciente, favoreciendo el adecuado aprovechamiento de los recursos con que cuenta la Institución y constituyéndose como un enlace con otras instituciones gubernamentales y ONG para brindar un mejor apoyo al paciente y a su grupo familiar, incluyendo a sus parejas sexuales. En el caso del VIH/sida, el trabajador social debe estar libre de prejuicios, temores y fobias; tener madurez, un alto sentido de responsabilidad, constancia y capacidad afectiva.

transcriptasa inversa: llamada también transcriptasa reversa. Es una enzima del retrovirus que le permite transformar su ARN en el ADN de la célula con el objeto de integrar su material hereditario al de la célula, para lograr de esta manera que cuando ésta se replique, el producto sea nuevos virus, llamados en su etapa temprana "viriones". Se llama inversa se sabe que en la naturaleza el flujo de información va del ADN al ARN; pero hasta el descubrimiento de los retrovirus no se conocía la posibilidad inversa, es decir el flujo de información del ARN al ADN. Los retrovirus, gracias a esta característica son capaces de fabricar una copia de ADN. La transcriptasa inversa es una de las cuatro enzimas contenidas en el interior del VIH que participan en la invasión y replicación, las otras tres son la ribonucleasa H, la integrasa y la proteasa. La transcriptasa inversa es una enzima característica, mas no exclusiva de los retrovirus. La transcriptasa inversa fue descubierta por Howard Temin, David Baltimore y Renato Dulbecco, lo que les valió el Premio Nobel de Medicina.

transmisión: paso de una enfermedad de un individuo a otro. En el caso del VIH/sida las formas de transmisión están claramente identificadas: 1.- Sexual. Por tener relaciones sin protección con una persona con VIH/sida. 2.- Sanguínea. Por recibir sangre o sus derivados u órganos de una persona con VIH/sida. incluye el uso compartido de agujas contaminadas no esterilizadas antes de su reuso. 3.- Perinatal. De una mujer embarazada y con VIH/sida a su hijo, durante la gestación, en el momento del parto o al amamantarlo. El sida no se transmite por saludar, abrazar, besar o cualquier otro contacto casual con personas con VIH/sida; comer en la misma vajilla o compartir utensilios con una persona con VIH/sida; dar respiración de boca a boca a una persona con VIH/sida; vivir, trabajar, hacer ejercicio o estudiar bajo el mismo techo con personas con VIH/sida; usar instalaciones sanitarias, deportivas, albercas, baños, restaurantes y

La enfermedad del siglo

otros lugares públicos; cuidar a personas con VIH/sida; picaduras de insectos, ni cualquiera otra causa diferente de las arriba precedidas de un número. El término de transmisión se emplea también para las enfermedades hereditarias.

transmisión parenteral: la que se da por contacto directo con tejidos, por ejemplo la que se efectúa por medio de agujas y jeringas infectadas. Es la principal forma de transmisión sanguínea ya sea por transfusión de sangre y sus derivados o por inyección de fármacos legales o ilegales sin las medidas de protección adecuadas, así como por trasplante de órganos de personas seropositivas al VIH.

transmisión vertical: la que ocurre durante la gestación, el parto o la lactancia, de una madre infectada a su producto.

tratamiento: sistemas para controlar o curar un padecimiento, incluyendo los medicamentos. Hasta la fecha no existe un tratamiento que cure SIDA; sin embargo, hay fármacos para controlar su avance.

tratamiento alterno: administración de dos o más medicamentos. En el caso del sida, normalmente antirretrovirales, que no se ingieren en la misma toma, a veces ni en el mismo día o semana; es decir, se van alternando, por ejemplo una semana se administra AZT, la siguiente ddC y así sucesivamente.

tratamiento combinado: administración conjunta de dos o más medicamentos. En el caso del sida, actualmente hay consenso en que la monoterapia es cosa del pasado. Ahora lo indicado es la combinación de dos o más medicamentos, siendo casi siempre uno de ellos el AZT. Las combinaciones más comunes son AZT con ddI, ddC, D4T o 3TC. Con la aparición y aprobación del 3TC y los inhibidores de proteasa, indinavir, ritonavir y saquinavir, lo recomendable es la combinación de tres fármacos, idealmente AZT, 3TC y un inhibidor. Los tratamientos combinados deben hacerse sólo por prescripción médica experimentada y bajo estricto control. La ventaja de los tratamientos combinados es que hacen más difícil al virus crear resistencia a los fármacos, pero hay que tener cuidado con las combinaciones pues estas pueden sumar los efectos colaterales indeseables. Por ejemplo, no se deben combinar el ddI y el ddC porque ambos producen toxicidad sobre el páncreas, lo cual puede aumentar los riesgos de la pancreatitis. Las combinaciones pueden ser alternas o concomitantes.

tratamiento de mantenimiento: administración prolongada de medicamentos a dosis disminuidas, que se aplica cuando una enfermedad que ha sido controlada pero no curada tiene posibilidades de recurrir si se interrumpe el tratamiento, como en el caso de la Neumocistosis.

tratamiento temprano: el que se inicia con administración de antivirales, prácticamente desde que se conoce la infección, independientemente del número de células CD4 y aunque sean superiores a 500 que es el número

que comúnmente se ha establecido para iniciar el tratamiento con antiretrovirales como el AZT, ddC, ddl, 3TC, D4T y otros análogos. La ventaja parece ser que se ataca al virus antes de que se haya replicado tanto como para bajar las defensas,; sin embargo otros especialistas aducen que el tratamiento temprano permite al virus crear resistencia a los medicamentos en etapas en que normalmente no es necesario iniciar el tratamiento, pues el organismo está capacitado para controlar su acción, y sólo cuando esta acción no es suficiente y las CD4 descienden a 500 ó menos debe implementarse el tratamiento. Estudios recientes demuestran que en periodo de latencia clínica del VIH, éste en realidad se está replicando en cantidades billonarias en el sistema linfático, prácticamente desde su ingreso al organismo; por lo que se considera que el tratamiento antiretroviral debe darse lo más pronto posible. Se ha desarrollado un nuevo concepto de tratar "temprano y duro" a la infección del VIH y no esperar para tratar a las personas con enfermedad avanzada y con una gran carga viral, con más posibilidades de que el virus cambie y desarrolle resistencia a los medicamentos.

tratamiento cruzado: una prueba de medicamentos controlada en la que a mitad del estudio los grupos cambian. Esto significa que los que estaban tomando el medicamento experimental toman el medicamento estándar y viceversa.

tratamiento IND: un programa de la FDA que hace que los medicamentos experimentales estén disponibles a personas que están gravemente enfermas. Los laboratorios pueden cobrar por el medicamento, aunque la mayoría no.

trombocitopenia: condición en la que las plaquetas, un tipo de célula de la sangre, fracasa en evitar la coagulación de la sangre. El tratamiento puede ser con medicamentos (prednisona), la extirpación del bazo o transfusión de plaquetas.

tuberculosis (TB): es una enfermedad infecciosa causada por una bacteria llamada *Mycobacterium tuberculosis*. En 1882 el médico alemán Robert Koch identifica al microbio que la origina. Sin embargo, tuvieron que pasar sesenta años, para que se iniciaran los estudios de medicamentos contra esta bacteria, siendo hasta los cincuentas que se comprobó la utilidad de la Isoniacida, fármaco considerado fundamental en el tratamiento de la enfermedad. Existe una vacuna desde 1924, preparada por los científicos franceses Calmette y Guérin llamada BCG, que si bien no evita por completo la acción del bacilo, si impide que el padecimiento llegue a sus estadios más graves; se calcula que en nuestro país el 95 por ciento de los menores de cinco años han recibido esta vacuna. La tuberculosis es un padecimiento que se contagia por vía aérea y es altamente contagioso, se inhala aire contaminado con diminutas partículas de secreciones conteniendo el microbio que provienen de personas que padecen tuberculosis a nivel pulmonar. Los síntomas iniciales son fatiga, pérdida de peso, fiebre, escalofrío y sudores nocturnos. La mayor parte de la población de los países llamados del tercer mundo, se infecta en los

primeros años de su vida, debido a la mala nutrición y las pésimas condiciones sanitarias, y entonces puede suceder que desarrolle una infección pulmonar o lo que es más frecuente, que resista la infección y mantenga a la micobacteria inactiva, ya sea durante toda la vida o bien, que a causa de una alteración o disminución de sus defensas, la tuberculosis se reactive y el anfitrión desarrolle la enfermedad. Para saber si una persona ha estado en contacto con la enfermedad, aún cuando no la haya desarrollado, se aplica una prueba llamada PPD, que cuando resulta positiva se manifestará con una roncha en el lugar de la aplicación. A partir del surgimiento del sida en 1981, la reaparición de la tuberculosis es un hecho incontrovertible, suponiendo que aún cuando la tuberculosis no está considerada como una infección oportunista, su presencia coincide en tiempo y lugares con el incremento del sida. Quizá debido a que los enfermos de VIH/sida transmiten el microbio por vía aérea es de esperarse un incremento importante de casos aún en personas no infectadas con el VIH. Si bien la tuberculosis se presenta en los pulmones, es capaz de afectar a cualquier sitio del organismo como piel, intestino, hígado, bazo, ganglios linfáticos, genitales, cerebro, etcétera, por esta razón las manifestaciones pueden ser muy variadas, dependiendo del sitio donde se localice, pero existen datos que permiten suponer su presencia en pacientes con VIH/sida: fiebre que se presenta en el 100 % de los casos, y si a este dato se agrega la presencia de tos con expectoración de color verdosa y/o crecimiento de los ganglios linfáticos a nivel del cuello o en sitios detectables a través de los rayos "X" en tórax y/o abdomen, deberá pensarse como primera posibilidad en la tuberculosis. En caso de duda se puede recurrir a la búsqueda e identificación del *Mycobacterium tuberculosis* en la flema del paciente o en la biopsia de alguno de sus órganos. El tratamiento de primera elección es con isoniacida, rifampicina, pirazinamida y etambutol, de los cuales se deben utilizar por lo menos cuatro durante un año en forma continua y mantener una estrecha vigilancia ante la posibilidad de una recaída. Los medicamentos utilizados, que según algunos especialistas deben ser los cuatro simultáneamente, pueden producir efectos secundarios como alergia con ronchas y prurito generalizado, inflamación del hígado, efectos estos que cuando son muy severos obligan a suspender el tratamiento; otro medicamento empleado es la ciprofloxacina.

unidad de pruebas clínicas de sida: lugares donde los estudios clínicos de medicamentos del sida son desarrollados.

uso compasivo: se llama así al empleo de ciertos medicamentos a pesar de no estar aún registrados y de los cuales no se tiene suficiente información, sobre todo de sus efectos secundarios y a largo plazo, pero que se aplican a determinados pacientes cuya condición no les permite aguardar más tiempo y en los cuales se espera que el medicamento tenga algún efecto benéfico inmediato y cuando además no puede reemplazarse por otro medicamento de probada eficacia. Estos medicamentos normalmente se administran a través de un protocolo.

vacuna: microorganismo atenuado o muerto, parte de un microorganismo o toxina atenuados que, inoculado a un individuo, estimula la respuesta inmunológica, sin provocar la enfermedad, lo que le confiere inmunización contra esa enfermedad determinada, es decir, le da capacidad para una respuesta futura contra la infección provocada por ese microorganismo o toxina. En el caso de la búsqueda de una vacuna para el sida se ha experimentado con virus vivos atenuados, virus muertos y partes del virus; sin embargo debido a su mutabilidad esta investigación se ha visto dificultada.

vacuna preventiva: inoculación de una sustancia, de un microorganismo o parte de él para preparar al sistema inmune a reconocerlo cuando se presente por primera vez y desencadenar una respuesta inmune rápida y eficaz que impida la infección. En el caso del VIH la vacuna debe reunir los siguientes requisitos: 1.- Protección. Debe ser capaz de proteger contra la mayoría de las variantes genéticas del VIH y ser útil en cada una de las formas de transmisión. 2.- Seguridad. Debe ser segura en corto y largo plazo; incapaz de provocar infección por VIH en el caso de virus atenuados y de no provocar efectos colaterales importantes; y no ser causa de que la aplicación a una persona seropositiva al VIH le acelere la progresión de la enfermedad. 3.- Administración. Debe ser capaz de dar protección por largo tiempo con un mínimo de dosis, simple de administrarse y estable al calor para poder distribuirse ampliamente. 4.- Marcador de seroconversión. Que indique que al ocurrir una seroconversión esta se debió a la vacuna y no a infección. 5.- Costo. Debe ser mínimo para poder administrarse a toda persona en riesgo, alrededor del mundo. Los estudios sobre la vacuna preventiva efectuados hasta el momento nos indican que: 1.- No existe un modelo animal apropiado para sida; por lo tanto los ensayos clínicos son necesarios en poblaciones humanas de alto riesgo para tener evidencia de efectividad en la vacuna. 2.- Los estudios en humanos se han limitado a fases I y II, que han demostrado que la respuesta inmune es muy incierta y generalmente inadecuada; aunque han probado que son altamente seguros pues no producen efectos colaterales; no ha habido estudios fase III para probar eficacia, ni que su uso se asocie a infección. 3.- La mayoría de los estudios han sido con porciones del virus, principalmente de la envoltura, utilizando vectores y han demostrado pocos resultados, por lo que probablemente serán poco efectivas, por lo cual los investigadores opinan que las vacunas preventivas deben orientarse hacia virus atenuados o muertos que aunque ofrecen mayor estimulación también son más peligrosos. 4.- Las vacunas deben ser dirigidas y probadas para subtipos virales específicos. 5.- Los países en desarrollo deben participar en la creación de las vacunas, para evitar ser utilizados sólo como conejillos de indias, ya que su participación permitirá el diseño más adecuado a sus necesidades; esfuerzos colaborativos en este sentido se han iniciado en Tailandia, Brasil y Kenia. 6.- Se deben reforzar las medidas de seguridad de las vacunas para disminuir los riesgos de los participantes. 7.- Deben crearse incentivos para la industria pública y privada que trabaja en las vacunas dirigidas a los países en desarrollo, ya que están perdiendo interés ante la ausencia de resultados. Con todos

La enfermedad del siglo

estos requisitos parece lejano el día en que se pueda contar con una vacuna o por lo menos que se inicien los estudios fase III para probar su eficacia.

vacuna terapéutica: inoculación de una sustancia, de un microorganismo o parte de él para aumentar la respuesta inmune a una infección ya existente en el paciente. En el caso del VIH la terapia consiste en administrar gp-160, glucoproteína del virus, que se elabora sintéticamente para este fin.

viado: lo mismo que homosexual, expresión utilizada en Brasil en general y en el estado de Rio Grande do Sul en particular para designar a todos aquellos varones que mantienen relaciones sexuales con personas de su mismo sexo.

vibrador: instrumento en forma de pene, fabricado de goma o plástico que vibra gracias a la acción de una pila y que se introduce en la vagina o en el ano para producir placer. Forma parte de las prácticas de sexo seguro. Después de su uso, si no se uso condón, debe lavarse perfectamente de preferencia con una solución a base de cloro, sobre todo si es de uso compartido.

VIH: iniciales en idioma español, con las que se nombra usualmente al Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Convencionalmente en el ámbito internacional se emplean las siglas HIV.

VIH-1: virus de la inmunodeficiencia humana que se presenta preponderantemente en América y Europa.

VIH-2: Virus de la inmunodeficiencia humana que se presenta preponderantemente en Africa.

VIH/SIDA: formula para designar Virus de la Inmunodeficiencia Humana y/o el sida.

viremia: presencia de virus en la sangre.

virus: microorganismos muy pequeños, sin núcleo ni membrana celular, por lo que no pueden considerarse propiamente células, pero dotados de un ácido nucleico (DNA o RNA, nunca los dos). Son parásitos intracelulares existentes que se desarrollan y viven dentro de una célula con la que a veces conviven, a veces la destruyen o le inducen un crecimiento anormal, contribuyendo a la producción de un tumor.

virus atenuado: un virus debilitado, su capacidad para infectar o producir la enfermedad está potencialmente reducida.

virus de Epstein-Barr (EBV): un virus parecido al herpes que causa uno de los dos tipos de mononucleosis (el otro es causado por el CMV).

Virus de la inmunodeficiencia humana: VIH. Nombre dado al agente causal del sida a partir de mayo de 1986 de acuerdo a la recomendación del Comité Internacional para la Taxonomía de los Virus. El VIH produce el sida, una enfermedad incurable y mortal cuyos primeros casos aparecieron en el año de 1981 en los Estados Unidos. El VIH que fue identificado en octubre de 1983 por la doctora Françoise Barré-Sinoussi, del equipo del doctor Luc Montaigner en el Instituto Pasteur de París, Francia, tiene forma de icosaedro con una cubierta exterior con 72 espículas y conteniendo en su interior cuatro proteínas o enzimas que participan en la invasión de las células y en la reproducción del propio virus y que son la transcriptasa inversa, ribonucleasa h, proteasa e integrasa. El VIH pertenece a la familia de los retrovirus, lo cual significa que es capaz de invertir la dirección de la información que normalmente fluye del ADN al ARN, pero que en este caso lo hace en sentido inverso gracias a la transcriptasa inversa, introduciendo de esta manera su código genético y por medio de la integrasa lo "integra" al código de la célula CD4 infectada, lo que permite que ésta en lugar de multiplicarse, lo que hace es producir nuevos virus, llamados viriones. La estructura genética del VIH está formada por 9,139 nucleótidos. El VIH es un lentivirus, lo cual significa que permanece mucho tiempo en estado latente, hasta que no llega un factor que lo activa y lo haga iniciar su reproducción. Sin embargo, aunque antes se tenía la creencia de que el VIH permanecía totalmente inactivo durante largos periodos, hoy sabemos que desde el inicio se reproduce, principalmente en el sistema linfático. Varios especialistas, entre ellos el Dr. Luc Montaigner, su descubridor, creen que la acción del virus no es suficiente para desarrollar el sida, sino que es necesario que ocurra la apoptosis, que es la muerte programada de las células, que en este caso ocurre de manera anormalmente acelerada. El virus de la inmunodeficiencia humana destruye las células inmunológicas, provocando que el organismo quede indefenso, lo que aprovechan diversas infecciones y cánceres, que por esta razón se denominan oportunistas, para atacar al organismo y causar su muerte. Actualmente se sabe que existen dos tipos de VIH, el 1 y el 2 uno que se presenta en América y Europa y el VIH -2 en el continente africano.



FORTOVASE[®]
saquinavir 200mg Soft Gel Capsules

INVIRASE[®]
(saquinavir mesylate)
Capsules 200mg



GLOSARIO MÉDICO FARMACOLÓGICO



HIVID[®]
zalcitabine



Glosario de Medicamentos

- abacavir** : nucleósido análogo inhibidor de transcriptasa inversa similar al AZT, pero parece tener mayor efecto contra el VIH. Los mayores efectos secundarios son picores y dolor de cabeza. Recientemente aprobado para prescripción del tratamiento de VIH.
- abelcet**: una preparación liposomal de anfotericina B. Un liposoma es una pequeña burbuja de grasa que puede ayudar a dirigir los medicamentos al tejido enfermo y causar menos efectos secundarios. Aprobado para el tratamiento de la aspergilosis, una infección de hongos.
- ABV**: este tratamiento de quimioterapia, contra el cáncer, combina los siguientes medicamentos: doxorubicina, bleomicina y vincristina. Es dado en inyección directamente en la vena.
- aciclovir,(Zovirax)**: fue aprobado para el tratamiento del herpes. Este tratamiento es suministrado por vía oral o en inyección. Aciclovir tiene pocos efectos secundarios, tales como: malestar estomacal, dolor de cabeza o náusea. Se han dado casos de pérdida del cabello por el uso prolongado de este medicamento.
- ácido retinoico "all-trans"**: ácido natural derivado de la vitamina A. Ha demostrado que puede detener el crecimiento de células cancerosas. Está siendo estudiado para el tratamiento del sarcoma de Kaposi.
- acitretina**: está siendo estudiado para el tratamiento de la psoriasis asociada al VIH. Es derivado del etretinate, un tratamiento que ha probado ser efectivo contra la psoriasis, una infección cutánea. El período de efectividad del acitretin es de dos a tres días, mientras que el de etretinate es de 100 días.
- adefovir dipivoxil (PMEA)**: adefovir primero de una nueva clase de medicamentos llamados nucleótidos análogos el cual pasa por un proceso más sencillo que los nucleósidos análogos contra el VIH.
- albendazol**: está siendo estudiado para el tratamiento de la microsporidiosis, una infección causada por un parásito cuyos síntomas incluyen dolor estomacal, fiebre y pérdida de peso. Albendazole es una pastilla. Pueden incluir efectos secundarios: malestar estomacal, dolor de cabeza y mareos.
- AmBisome**: anfotericina B liposomal. Está siendo estudiada para tratar la meningitis criptocócica en niños y adultos.
- amikacina (Amikin, Apothecan)**: antibiótico aprobado dado en inyección. Está siendo estudiado en combinación con otros medicamentos para el tratamiento del MAC. Efectos secundarios incluyen daño al riñón y pérdida de audición.

amitriptilina (Amitril, Elavil): para el tratamiento de la depresión. También utilizado para la neuropatía periférica.

amphocil: Una preparación liposomal de anfotericina B. Un liposoma es una pequeña burbuja de grasa que puede ayudar a dirigir el medicamento al tejido enfermo. Puede tener pocos efectos secundarios. Aprobado para tratar la aspergilosis, una infección causada por un hongo, en personas que no pueden tolerar la anfotericina B estándar.

anfotericina B(Fungizone): antibiótico usado en el tratamiento de la meningitis criptocócica. Es suministrado intravenosamente. Fuertes efectos secundarios incluyen: fiebres, escalofríos, dolor de cabeza, anorexia, náusea, vómitos, diarrea, daño al riñón y supresión de la producción de la médula ósea. En la actualidad hay una versión líquida disponible que puede ser tomada vía oral. La forma en píldora está disponible por medio de grupos de compradores, "buyer's club"(grupos que compran medicamentos).

anticuerpo monoclonal: copias de anticuerpos que atacan las células enfermas con precisión. Efectos secundarios pueden incluir reacciones alérgicas, fiebres, escalofríos, baja presión en la sangre y problemas del hígado y los riñones. Usados como sistemas de transferencia de medicamento en tratamientos de cáncer.

anticuerpo monoclonal anti-TNF: medicamento que bloquea el factor de necrosis tumoral (TNF), algunas veces llamado caquectina. TNF es una sustancia que se produce naturalmente y que tiene muchas funciones en el sistema inmunológico. Los niveles de TNF son más altos en personas VIH+ y pueden influir en la progresión de la enfermedad y el desgaste, "wasting".

anticuerpo monoclonal LL2 de la célula anti-B: los anticuerpos monoclonales son compuestos de ciertos tumores que atacan células en el cuerpo con mucha precisión. Los anticuerpos monoclonales liberan partículas radisótópicas en el lugar específico donde está la infección, dando a los doctores un cuadro completo de cuán propagado está el cáncer.

anticuerpo r24: copia de un anticuerpo que ataca al r24. El r24 es una proteína encontrada en células dañadas por la enfermedad de Hodgkin. Vea también anticuerpo monoclonal.

AR-623 (tretinoin): un derivado de la vitamina A. Un medicamento intravenoso que está siendo estudiado para tratar el sarcoma de Kaposi.

ara-C (citarabina, Cytosar-U): medicamento contra el cáncer. Los efectos secundarios más comunes son náusea y vómitos. Algunas veces usado para tratar PML. En un estudio reciente de PML no se encontraron beneficios del tratamiento con ara-C.

aspirina: aspirina o ácido acetilsalicílico, contiene propiedades que alivian el dolor y reducen la fiebre. Actúa como un anti-inflamatorio. Un estudio sobre la aspirina fue recientemente detenido, debido a los efectos secundarios. Personas que sean VIH+ deben tener precaución con el uso de aspirinas.

atovacuona (Mepron): antibiótico aprobado para tratar la PCP leve o moderada, en personas que no pueden tomar Bactrim/Septra. Experimental en el tratamiento de toxoplasmosis y microsporidiosis. Se toma por vía oral. Efectos secundarios pueden incluir: dolor de cabeza, náusea, diarrea, fiebre y picores.

azitromicina (Zithromax): antibiótico aprobado para tratar la clamidia e infecciones del tracto urinario, y para el tratamiento y prevención de MAC. Experimental en el tratamiento de la toxoplasmosis y la criptosporidiosis. Efectos secundarios pueden ser síntomas moderados GI, tales como: náusea, diarrea, mareos, sensibilidad a la luz solar y pérdida de audición.

AZT (zidovudina, Retrovir): medicamento contra el VIH nucleósido análogo. AZT fue el primer medicamento aprobado para tratar el sida. Estudios recientes han demostrado que no debe ser usado solo. El AZT ahora es usado con otros medicamentos contra el VIH. El uso prolongado de AZT está asociado a la pérdida de masa muscular. Otros efectos secundarios pueden ser: anemia, depresión de los glóbulos blancos, ampollas en la boca, daño a la médula ósea y dolores de cabeza. También aprobado en prevenir la transmisión del VIH de madre a niño.

bleomicina (Blenoxane): medicamento contra el cáncer usado para tratar KS y linfomas. El mayor efecto secundario es la supresión de actividad en la médula ósea, lo que puede causar anemia. Otros efectos secundarios pueden ser fiebre, escalofríos y pérdida del cabello.

bovina inmunoglobulina concentrada (BIC, Sporidin-G): tratamiento experimental contra la criptosporidiosis. Hecho de anticuerpos derivados de leche de vaca.

BuCAST (MDL 28,574 A): es una versión sintética de un químico derivado de las semillas del árbol castaño australiano *Castanopsis australe*. SC-49483 es un químico sintético que por sí mismo no tiene ninguna efectividad contra el VIH, pero en el cuerpo, es convertido en un químico que es efectivo contra este virus. En estudios realizados en tubos de ensayo, BuCAST y el derivado activo de SC-49483 inhiben la enzima de azúcar que el VIH utiliza para poder infectar a las nuevas células CD4.

BV-ara-U (sorivudina): antiviral usado para combatir el herpes y el virus de la varicela-zoster (VZV). Parece ser tan bien tolerado como el aciclovir.

CCNU (Lomustine): medicamento contra el cáncer que está siendo estudiado para tratar linfomas asociados al VIH.

calcio leucovorina: miembro de la vitamina del complejo B. Leucovorina es usada para tratar la anemia severa. Leucovorina es usada para reducir la anemia en personas que toman Dapsone, tratamiento preventivo contra la PCP, y para tratar efectos secundarios de medicamentos sulfa (tomados para tratar la toxoplasmosis). Manchas rojas en la piel y picazón son posibles efectos secundarios.

capreomicina (Capastat): medicamento usado para tratar el MAC y la tuberculosis. Efectos secundarios pueden incluir: anorexia, sed, exceso de orina, glóbulos rojos de la sangre en la orina, anemia y pérdida de audición.

ceftriaxona (Rocephin): antibiótico que puede ser un tratamiento efectivo contra la neurosífilis. Puede ser suministrado fuera del hospital. Como efectos secundarios puede incluir diarrea y problemas del hígado.

CHOP: combinación de diferentes medicamentos contra el cáncer, tales como: citoxan, doxorubicina (Adriamycin), vincristina (Oncovin) y prednisona.

CI-1012: inhibidor de dedo de zinc contra el VIH. Los dedos de zinc son una parte del VIH que ayudan a ensamblar nuevos virus, según van saliendo de una célula infectada. Cuando los dedos de zinc son bloqueados, el VIH hace copias de sí mismo que no funcionan y no pueden infectar nuevas células.

cidofovir (Vistide, HPMPC): Nuevo tratamiento intravenoso aprobado contra el CMV. Las infusiones pueden ser dadas hasta cada dos semanas. Debe ser suministrado con un medicamento llamado probenecid para tratar de evitar el mayor efecto secundario que es daño al riñón. También está siendo estudiado en fórmula intravitreal (inyecciones en los ojos).

ciclofosfamida (Cytosan, Neosar): medicamento contra el cáncer, oral o intravenoso. Efectos secundarios pueden incluir daño en la sangre y náusea.

cicloserina (Seromycin): medicamento usado para tratar el MAC y la tuberculosis. Efectos secundarios pueden incluir síntomas del sistema nervioso, alergia, sarpullido y resultado alto en la prueba de funcionamiento hepático. Individuos/as con daño severo en los riñones no deben tomar este medicamento.

cidofovir (Vistide, HPMPC): un tratamiento experimental intravenoso contra el CMV. Puede haber una diferencia de tiempo entre cada infusión de dos semanas. Está disponible a través de un programa de acceso extendido para personas en quienes los tratamientos estándar no hayan sido efectivos. Es dado con un medicamento llamado probenecid para tratar de evitar el mayor efecto secundario, que es daño a los riñones.

- cimetidina (Tagamet):** aprobado para el tratamiento de úlceras estomacales. Un estudio indicó que el medicamento puede aumentar el nivel de células T4 en personas con VIH.
- cisplatina (Platinol):** tratamiento de quimioterapia contra tumores. El efecto secundario más serio es el daño a los riñones.
- cisteamina:** usada para el tratamiento de una rara enfermedad genética del riñón en los niños. Funciona junto al AZT en detener la reproducción del VIH.
- claritromicina (Biaxin, Klacid):** antibiótico aprobado para prevenir y tratar el complejo mycobacterium avium (MAC), y para tratar la toxoplasmosis. Es posible que tenga que ser usado en combinación con otros medicamentos. Efectos secundarios poco frecuentes son diarrea, náusea y sabor extraño. Dosis altas pueden causar serios dolores abdominales.
- clindamicina (Cleocin):** un antibiótico. La clindamicina combinada con pirimetamina (Daraprim) está actualmente bajo investigación para ser usada en el tratamiento y prevención de la toxoplasmosis, y en el tratamiento de la neumonía neumocitis carinii (PCP). Efectos secundarios incluyen diarrea. La administración intravenosa puede causar un sabor amargo en la boca.
- clofacimina (Lamprene):** aprobado para el tratamiento de la enfermedad de Hansen. Está siendo estudiado para tratar y prevenir el MAC. Efectos secundarios pueden incluir malestar gastrointestinal y sarpullido. También puede causar decoloramiento gradual de la piel.
- clotrimazol en tabletas (Mycelex):** tableta que se disuelve lentamente. Para el tratamiento de hongos en la boca. Efectos secundarios ocasionales son náusea, mareos, diarrea y cambios en el funcionamiento del hígado.
- corticosteroide:** los corticosteroides incluyen prednisona, corticosterona, cortisona y aldosterona. Usado en el tratamiento de la PCP. Dosis altas de corticosteroides causan inmunosupresión, por lo que personas VIH+ deben tener precaución al tomarlos.
- d4T (estavudina, Zerit):** medicamento nucleósido análogo aprobado contra el VIH. Efectos secundarios pueden incluir: daño en los nervios de las manos y los pies, malestar estomacal, pancreatitis y daño al hígado.
- dacarbacina:** medicamento contra el cáncer, a menudo añadido a la combinación de doxorubicina, bleomicina y vincristina. También usado para tratar linfomas.
- dapsone:** aprobada para el tratamiento de la enfermedad de Hansen. También usada para tratar la neumonía neumocitis carinii (PCP). Niños y adultos que no pueden tomar Bactrim porque le causa sarpullidos, fiebres y otras reacciones alérgicas, podrían responder mejor a dapsona. También está siendo usada como prevención.

Efectos secundarios pueden ser anemia y reacciones alérgicas, como sarpullido en todo el cuerpo y fiebre.

daunorubicina (Cerubidine): está siendo estudiado para el tratamiento de distintos tipos de cáncer, tales como: leucemias, sarcomas, carcinomas y linfomas.

daunoxome: medicamento aprobado como tratamiento principal contra el sarcoma de Kaposi (KS) relacionado al sida avanzado. También aprobado para personas que no pueden tomar tratamientos estándar. Daunorubicina en forma de liposoma. Un liposoma es una pequeña burbuja de grasa que puede ayudar a que los medicamentos lleguen al tejido enfermo. Puede causar menos efectos secundarios como tratamiento del KS. Dado intravenosamente cada dos semanas.

ddC (HIVID): medicamento aprobado contra el VIH. Efectos secundarios pueden incluir daño a los nervios de las manos y los pies, pancreatitis y ampollas en la boca.

ddl (Videx): medicamento aprobado contra el VIH. A menudo usado en combinación con otros medicamentos contra el VIH. Viene en tabletas para masticar o en polvo. Efectos secundarios pueden incluir daño a los nervios de las manos y los pies, daño al páncreas y diarrea. Se han reportado serios efectos perjudiciales en personas que han estado tomando ddl al mismo tiempo que rifabutina y clofacimina (Lamprene) para tratar el MAC. Si usted está tomando ddl a la misma vez que pentamidina por vía intravenosa para tratar la PCP, existe un alto riesgo de que desarrolle pancreatitis.

delavirdina (Rescriptor): un medicamento inhibidor de transcriptasa inversa no nucleósido. La transcriptasa inversa es una parte que el VIH necesita para infectar células en el cuerpo y producir más virus. Los NNRTIs no permiten que la transcriptasa inversa funcione adecuadamente, así como los medicamentos nucleósidos análogos. El mayor efecto secundario es sarpullido.

dexametasona (Decadron, Dexameth, Dexone, Hexadrol): un esteroide. Puede ser efectivo en reducir la presión del cráneo que causa la meningitis criptococa. El tratamiento a largo plazo puede causar supresión adrenal.

Dexedrine: una anfetamina. Aprobada para tratar la narcolepsia y el desorden de deficiencia de atención. Bajo estudio para tratar la fatiga asociada al sida.

DMP 266 (Efavirenz, Sustiva): Nuevo NNRTI para el tratamiento del VIH/sida para tomar 1 vez al día.

Doxil: tratamiento aprobado contra el KS. Es doxorubicina, un medicamento contra el cáncer, en forma de liposoma. Un liposoma es una pequeña burbuja de grasa que puede ayudar a dirigir el medicamento al tejido enfermo. Los medicamentos encapsulados en liposomas parecen causar menos efectos secundarios.

doxorubicina (Adriamycin): medicamento aprobado para tratar distintos tipos de cáncer, tales como: leucemias, sarcomas, carcinomas y linfomas. Puede causar supresión de la médula ósea, ampollas en la boca y enrojecer la orina.

dronabinol (Marinol): versión sintética del químico activo en la marihuana. Aprobado para el tratamiento de la pérdida de apetito y la anorexia, asociados a la pérdida de peso en personas con sida. Efectos secundarios más frecuentes: somnolencia, desorden del pensamiento y dificultades de coordinación.

efavirenz (Sustiva): nuevo NNRTI para el tratamiento del VIH/sida para tomar 1 vez al día.

eritropoietina (EPO): aprobado en el tratamiento de la anemia asociada al AZT, en personas con VIH. También puede ayudar en tratar otras anemias relacionadas al VIH. Generalmente es bien tolerado. Efectos secundarios pueden incluir dolor en el pecho, inflamación, palpitaciones aceleradas del corazón, dolor de cabeza y presión alta.

esparfloxacina (Sparfloxacin): antibiótico que ha mostrado activarse contra los "mycobacterium", microorganismos que causan la tuberculosis y el MAC. Efectos secundarios en personas que no son VIH positivas pueden incluir hipersensibilidad a la luz solar y complicaciones gastrointestinales.

esteroides anabólicos: conocidos en el aumento de la masa muscular y del peso. El uso de esteroides todavía es experimental en el tratamiento contra el VIH, especialmente cuando se usa a largo plazo. Efectos secundarios en personas VIH+ todavía son desconocidos.

estreptomina: antibiótico usado en combinación con otros medicamentos para tratar la TB. Efectos secundarios pueden incluir náusea, vómitos, mareos, sarpullido y fiebre. Han habido casos de pérdida de audición cuando es ingerido a largo plazo. No debe ser usado por personas que tengan complicaciones del riñón.

etambutol (Myambutol): Medicamento oral usado junto a otros medicamentos para tratar la tuberculosis. También usado, junto a otros medicamentos, para tratar el MAC. Efectos secundarios pueden incluir disminución o distorsión de la visión, dolor e inflamación de las coyunturas, náusea, vómitos, dolor de cabeza y confusión mental.

etoposida (Vepesid): medicamento aprobado para tratar el cáncer de los testículos y un tipo de cáncer del pulmón. Bajo estudio para el tratamiento del KS asociado al sida. Puede ser útil para tratar linfomas del sistema nervioso central (CNS). Puede ser tomado por vía oral o inyectado por vena. Efectos secundarios incluyen: daño en la sangre, pérdida de cabello, náusea, pérdida de coordinación, inflamación de la boca, falta de respiración y pérdida de apetito.

5-FU (Flourouracil): crema aplicada en la cérvix y en la vagina para prevenir y tratar el cáncer cervical. Efectos secundarios incluyen ardor e inflamación.

famciclovir (Famvir): aprobado para tratar el virus del herpes zoster. Una fórmula en píldora del medicamento IV penciclovir.

F-ddA: un medicamento nucleósido análogo experimental. F-ddA es parecido al medicamento aprobado contra el VIH ddl, pero se espera que sea mejor absorbido y por lo tanto no tendrá que ser administrado con la capa que cubre el medicamento ddl. Esta capa en ddl hace al medicamento más difícil de tomar. En tubos de ensayo, F-ddA es activo contra el VIH que es resistente a ddl.

fentanyl: un opiáceo que está siendo estudiado en forma de parche para tratar el dolor crónico en personas con sida.

flucitosina (5-FC, Ancobon): medicamento antifúngico, usualmente dado en combinación con anfotericina B para reducir el surgimiento de cepas resistentes . Píldora. Efectos secundarios incluyen daño al hígado.

fluconazol (Diflucan): aprobado para el tratamiento de diferentes tipos de infecciones de hongos. Usado para tratar la meningitis criptocócica y la afta en el esófago. Efectos secundarios incluyen malestar estomacal.

fluoxetina (Prozac): tratamiento estándar para la depresión en personas que no son VIH+. Efectos secundarios pueden incluir sobre estimulación, malestar estomacal y dolor de cabeza.

fortovase (Saquinavir): nueva fórmula para este inhibidor de proteasa. En su nueva formula Fortovase es mejor absorbida por el cuerpo que en su fórmula anterior Invirase. Estudios han demostrado un potente efecto contra el VIH cuando es usado en combinación con Norvir.

foscarnet (Foscavir): aprobado para el tratamiento de la enfermedad del citomegalovirus (CMV) y de infecciones de herpes simple resistentes a aciclovir (Zovirax). También reprime otros virus de la familia del herpes y el VIH. Está siendo estudiado para el tratamiento del KS. El mayor efecto secundario es daño a los riñones; el mismo puede ser tratado. El foscarnet que es eliminado en la orina, en ocasiones puede causar irritación. Si se producen ampollas desaparecerán, aunque se continúe tomando el medicamento.

foziduvine tidoxil: un medicamento nucleósido análogo contra el VIH, experimental, similar al AZT. En estudios de Fase I.

ganciclovir (DHPG, Cytovene): aprobado para tratar y prevenir el CMV. Usualmente es dado por vía intravenosa a través de un catéter permanente. En algunos casos, ganciclovir en píldoras (Cytovene) ha sido aprobado como tratamiento de mantenimiento. Ganciclovir en píldoras también ha sido aprobado para la prevención del CMV en ciertos casos. Efectos secundarios incluyen supresión de los glóbulos

blancos, mejor conocido como neutropenia. Debe discontinuar el ddC hasta que esté estable con el ganciclovir.

GEM 91: pertenece a una nueva categoría de medicamentos, llamados medicamentos antisense. Puede ser capaz de atacar una enfermedad específica sin causar efectos secundarios significativos. Los medicamentos antisense trabajan interfiriendo con el modo en que las proteínas virales producen más virus. Sencillamente colocado, GEM91 trabaja como una goma de mascar en el diente de una cremallera (zipper). Cuando los pares básicos del ARN viral (viral RNA en inglés) tratan de combinarse, el antisense se pega a la cremallera (zipper). Actualmente está bajo estudios de Fase I, para tratar la infección del VIH.

HBY-097: inhibidor de transcriptasa inversa no nucleósido (NNRTI). Inhibe la enzima de transcriptasa inversa del VIH. En pruebas de laboratorio, el VIH que es resistente a HBY-097 no se reproduce con la misma capacidad que el VIH "normal".

hidroxicloroquina (Plaquenil): usada durante muchos años contra la malaria, la artritis reumatoide y el lupus. En tubos de ensayo ha mostrado actividad contra el VIH. Puede corregir la inflamación relacionada al VIH. Efectos secundarios son poco frecuentes.

hidroxiurea: un medicamento contra el cáncer que está siendo estudiado para tratar la infección del VIH. Puede ayudar a que el ddI funcione mejor. Puede causar efectos secundarios, como: náusea, vómitos y supresión de la médula ósea.

hipericina: una sustancia en la hierba "St. John's Wort", que en tubos de ensayo ha tenido efectos contra el VIH. Estudios en humanos en los Estados Unidos fueron detenidos debido a reacciones severas a la luz solar vistas en participantes de estudios. Todavía se están realizando estudios en Tailandia.

HIV-IT: un producto de transferencia genética en estudios de Fase II para la infección del VIH. Diseñado para llevar material genético del VIH-1 a células no infectadas por el VIH para estimular una respuesta inmunológica. Ha sido usado en cuatro estudios de Fase I sin efectos adversos relacionados al producto.

HIVIG: un tipo de inmunoterapia pasiva que puede ayudar a personas con VIH. HIVIG es una solución esterilizada de anticuerpos concentrados. Difiere de la inmunoterapia pasiva en que la sangre de una persona VIH+ con niveles altos de anticuerpos es dada a otra persona VIH+ con niveles bajos de anticuerpos. HIVIG está siendo estudiado para ver si puede prevenir la transmisión de la madre al recién nacido. Efectos secundarios incluyen dolores de cabeza, un poco de fiebre, reacciones alérgicas y sarpullido pasajero.

hormona de crecimiento humano (HGH, rHGH, Serostim): está siendo estudiada para ver si puede ayudar a personas con sida a ganar peso

y fortalecer el sistema inmunológico. Factores de crecimiento y hormonas de crecimiento son sustancias naturales del cuerpo necesarias para el crecimiento de ciertas células del sistema inmunológico. Disponible a través del programa de uso compasivo. Llamada Serostim.

imipramina (Tofranil): antidepresivo. Posibles efectos secundarios incluyen: insomnio, adormecimiento y calambres, temblores, ataques nerviosos, sequedad en la boca y visión borrosa.

imiquimod (Aldara): una crema que está siendo estudiada para tratar las verrugas anales y genitales. La crema hace que el cuerpo produzca una sustancia llamada interferón alfa. En un estudio, éste ayudó a tratar las verrugas en más de la mitad de las personas que usaron la crema.

indinavir (Crixivan, MK-639): inhibidor de proteasa hecho por Merck. Los inhibidores de proteasa son medicamentos no nucleósidos que inhiben la proteasa, una enzima que el VIH utiliza para replicarse. En los estudios ha sido demostrado que éstos pueden reducir grandemente la cantidad del VIH en la sangre, especialmente cuando son combinados con otros medicamentos contra el VIH. Posibles efectos secundarios: funciones del hígado elevadas y piedra en los riñones.

inhibidor de proteasa: medicamento que evita el funcionamiento de la proteasa. La proteasa es una enzima necesaria para la replicación del VIH.

inmunoglobulina intravenosa (IVIG): solución esterilizada de anticuerpos concentrados que es inyectada en una vena o músculo. Aprobada para la prevención de infecciones bacteriales en niños con VIH. Algunas veces usada para tratar los conteos bajos de plaquetas en personas con sida.

inmunoterapia pasiva: tratamiento en que la sangre de un donante VIH+ con un nivel alto de anticuerpos del VIH, es dada a una persona VIH+ que tiene pocos anticuerpos. Se espera que esto estimule la respuesta inmunológica a la infección.

interferón alfa (Interferon alpha-2a, Roferon, Intron A): aprobado para tratar el KS. Dado en inyección. Efectos secundarios pueden incluir fiebres, pérdida de glóbulos blancos, síntomas como la gripe y escalofríos. Comúnmente causa náusea.

interferón gamma (rIFN-gamma): está siendo estudiado en combinación con AZT en niños. Un modulador inmune que ha mostrado ayudar a niños con inmunidad severamente comprometida. Usado para tratar la lepra y puede ser efectivo en tratar otras infecciones micobacteriales.

interleucina-2 (IL-2): controla el crecimiento y funcionamiento de diferentes tipos de células. Está siendo estudiado en combinación con el AZT y otros antivirales, también está siendo estudiado para tratar el KS. Efectos secundarios pueden ser fiebre, escalofríos y malestar general.

- interleucina-3 (IL-3):** uno de los mensajeros del sistema inmunológico. Estimula los glóbulos rojos y blancos, y las plaquetas.
- interleucina-10:** uno de los mensajeros químicos del sistema inmunológico. Bajo estudio contra la infección del VIH. Los efectos que pueda tener en el cuerpo todavía son desconocidos.
- interleucina-12:** uno de los mensajeros químicos del sistema inmunológico. Puede estimular la inmunidad celular. Causa serios efectos secundarios cuando es dado intravenosamente como un tratamiento contra el cáncer del riñón. Actualmente está siendo estudiado como una vacuna intramuscular para tratar el VIH.
- isoniacida (INH):** antibiótico oral e intravenoso usado en combinación con otros medicamentos para tratar la tuberculosis activa (TB). Efectos secundarios pueden incluir daño al hígado y neuropatía.
- isotretinoína (ácido retinoico):** redujo el desarrollo de tumores en individuos tratados previamente. Efectos secundarios incluyen: inflamación de la piel y de las membranas mucosas, y hepatitis.
- itraconazol (Sporanox):** medicamento anti-fúngico que ha sido estudiado contra una serie de infecciones de hongos asociadas al sida, incluyendo la meningitis criptocócica. Aprobado para el tratamiento de la histoplasmosis y la blastomycosis. Tomado por vía oral. Efectos secundarios pueden incluir malestar del estómago, pérdida de potasio y dolor de cabeza.
- ketoconazol (Nizoral):** medicamento recetado y suplido en tabletas o líquido. Es usado para el tratamiento sistémico (en todo el cuerpo) de infecciones de hongos: candidiasis, candidiasis mucocutánea crónica, afta oral (parchos blancos en la boca), candiduria, blastomycosis, coccidioidomycosis, histoplasmosis, cromomycosis y paracoccidioidomycosis. Efectos secundarios pueden incluir problemas del hígado y supresión en la producción de hormonas, incluyendo testosterona.
- KNI-272 (Kynostatin):** inhibidor de proteasa contra el VIH, experimental. Bajo estudios de Fase I en niños y adultos.
- L-carnitine (Levocarnitine):** una sustancia que ocurre naturalmente en el cuerpo, usada en metabolizar y producir energía. También disponible como suplemento.
- levamisola:** un tratamiento aprobado para ser prescrito como tratamiento del cáncer del colon. Está siendo estudiado en niños con la infección del VIH. Puede mejorar la función inmune. Efectos secundarios poco frecuentes son: náusea, vómitos, diarrea, sarpullido y síntomas parecidos a la gripe.
- levofloxacin (Ofloxacin):** usado para tratar infecciones respiratorias del bajo tracto. Tiene una amplia capacidad para combatir infecciones

bacteriales. Efectos secundarios comunes incluyen: agitación, náusea, diarrea, vómitos y dolor abdominal.

lexipafant: un factor antagonista que activa las plaquetas. En estudios para tratar la demencia asociada al VIH.

liarozol: medicamento experimental que estimula la producción de ácido retinoico. Está siendo estudiado como un tratamiento contra el sarcoma de Kaposi.

liposoma encapsulado de anfotericina B: un liposoma es una pequeña burbuja de grasa que puede ayudar a dirigir el medicamento al tejido enfermo. Los medicamentos liposomales pueden causar menos efectos secundarios.

lipisorb: suplemento nutricional que está siendo estudiado para tratar la pérdida de peso.

lobucavir: medicamento antiviral, nucleósido análogo experimental. Efectivo contra diferentes clases de virus del herpes, así como contra el VIH. También está siendo estudiado como un tratamiento contra el CMV.

mBACOD: mBACOD quiere decir metrotexate, bleomicina, doxorubicina, ciclofosfamida, vincristina y dexametasona. Junto al ácido fólico y GM-CSF (para estimular la producción de glóbulos blancos), constituye un tratamiento estándar de los linfomas asociados al sida. Efectos secundarios pueden incluir náusea, vómitos, pérdida del cabello y disminución de glóbulos blancos.

megace (acetate de megestrol): aprobado para tratar la pérdida de peso y de apetito. Una hormona femenina. Efectos secundarios poco frecuentes incluyen cambios en el período menstrual, dolor en el pecho, depresión, hinchazón de manos y pies, manchas marrones en la piel, mayor crecimiento del cabello y mayor sensibilidad en los senos.

memantina: usada en Europa desde 1982 para tratar la enfermedad de Parkinson. Está siendo estudiada para tratar la demencia en personas con VIH.

metadona: medicamento recetado que afecta al cuerpo casi de la misma manera que la morfina o la heroína. Usado como narcótico sustituto en el manejo de la adicción a la heroína y para control de dolor.

metionine: aminoácido necesario para la formación de mielina. En estudios para el tratamiento de un desorden neurológico llamado mielopatía.

metoguzona (MGBG): medicamento contra tumores. Está siendo estudiado para tratar el linfoma de "non-Hodgkin". El compuesto no suprime la médula ósea y penetra efectivamente la capa de sangre del cerebro. Dosis diarias producen los siguientes efectos secundarios:

mucosidad severa, vasculitis, lesiones dolorosas de la piel y anorexia con una significativa pérdida de peso.

metotrexate (Methotrexate): medicamento contra el cáncer, dado por vía intravenosa u oral. También utilizado para tratar la psoriasis. Bajo estudio como tratamiento contra el VIH. Efectos secundarios pueden incluir daño en la sangre y náusea. Algunos medicamentos, como los anti-inflamatorios y aciclovir, pueden aumentar la toxicidad de metotrexate.

mexiletina (Mexitil): aprobado en el tratamiento de desorden del ritmo cardíaco. Está siendo estudiado en el tratamiento de neuropatía asociada al VIH. Posibles efectos secundarios son complicaciones gastrointestinales y mareos.

NAC (n-acetyl cysteine): NAC es un antioxidante y un derivado del aminoácido cisteína. Puede ayudar a detener un proceso llamado apoptosis, en el que las células del cuerpo mueren prematuramente.

nelfinavir (AG-1343, Viracept): inhibidor de proteasa hecho por Agouron. Ataca la proteasa de la enzima del VIH. Estudios anteriores han demostrado que puede reducir grandemente la cantidad del VIH en la sangre.

nevirapina (Viramune): nevirapina es un inhibidor de transcriptasa inversa no nucleósido (NNRTI). El VIH desarrolla resistencia contra este medicamento rápidamente, por lo que ha sido aprobado para ser usado en combinación con otros medicamentos contra el VIH. Un posible efecto secundario puede ser sarpullido.

nimodipina (Nimotop): un bloqueador de los conductos del calcio. Una píldora con la que se puede tratar la demencia, evitando que los conductos de calcio permitan la entrada del VIH en las células del cerebro. Efectos secundarios pueden incluir disminución en la presión de la sangre.

nistatina (Mycostatin): tratamiento tópico común contra el afta. También utilizado para tratar la candidiasis intestinal. Efectos secundarios pueden incluir malsabor, náusea, vómitos, diarrea y dolor de estómago.

nitazoxanida (NTZ): medicamento experimental contra parásitos. Está siendo estudiado como un tratamiento contra la criptosporidiosis. Produjo resultados prometedores en estudios iniciales realizados en México. Los efectos secundarios más comunes son dolor abdominal, náusea y diarrea.

nucleósido análogo: una copia artificial de un nucleósido (base que forma el ADN). Cuando el nucleósido análogo se incorpora en el ADN del virus durante la reproducción viral, este actúa evitando la producción del nuevo virus. Los nucleósidos análogos también pueden inhibir la producción del ADN en células saludables. Los no nucleósidos son medicamentos que inhiben el virus sin usar este mecanismo.

nutrición parenteral total (TPN): alimentación líquida inyectada directamente a la corriente sanguínea a través de la vena. Usado para tratar la desnutrición.

OPC-14117: antioxidante bajo estudio contra incapacidad cognoscitiva. Un compuesto como la vitamina E que puede ayudar a proteger las células nerviosas del daño causado por la infección del VIH.

oxandrolona (Oxandrin): un esteroide que está siendo estudiado para comprobar si puede ayudar a las personas con SIDA a aumentar de peso y a aumentar la fuerza muscular. Es una píldora. Efectos secundarios en hombres pueden incluir desarrollo de tejido en el pecho y un conteo bajo de espermatozoides. Efectos secundarios en mujeres pueden incluir periodo menstrual irregular, crecimiento de vellos faciales y voz más gruesa. Efectos secundarios en ambos, hombres y mujeres pueden incluir retención de agua y daño al hígado. Los efectos de esteroides en personas VIH positivas son desconocidos.

paramomicina (Humatin): un antibiótico usado para tratar infecciones intestinales. Puede ser un tratamiento efectivo para tratar la diarrea causada por la infección con criptosporidiosis. Es una píldora. Efectos secundarios pueden incluir malestar estomacal y diarrea.

penicilina G: terapia estándar para tratar la neurosífilis. Debe ser administrada en un hospital.

pentamidina (Pentam, Nebupent): administrada por vía intravenosa para tratar la PCP. Dada en aerosol como prevención de la PCP. Efectos secundarios de la pentamidina inyectada pueden incluir azúcar bajo en la sangre, pancreatitis y daño a los riñones. Efectos secundarios de la pentamidina inhalada pueden incluir tos y colapso de los pulmones. Existe un alto riesgo de adquirir PCP fuera de los pulmones cuando solamente se usa la pentamidina inhalada.

pentoxifilina (Trental): aprobado en el tratamiento de coágulos de la sangre en envejecientes. Puede reducir el Factor de Necrosis Tumoral (TNF) en la sangre. No es un tratamiento aprobado contra el VIH. Los efectos secundarios más comunes son: dolor de cabeza, temblores, mareos, mala digestión, náusea y vómitos.

péptido T: medicamento diseñado para evitar la entrada del VIH a las células. También puede ser efectivo para tratar la neuropatía periférica. Disponible a través de clubes de compradores.

piracinamida (PZA): medicamento oral contra la TB usado en combinación. Efectos secundarios pueden incluir daño al hígado, náusea y picores.

piridoxina: una forma de la vitamina B6 usada con INH en tratamientos de la tuberculosis para ayudar a prevenir los efectos secundarios causados por la neuropatía periférica.

- pirimetamina (Daraprim):** medicamento contra los protozoos. Tratamiento estándar contra la toxoplasmosis, en combinación con sulfadiacina. Está siendo estudiado como forma de prevención. Tomado por vía oral. Efectos secundarios pueden incluir daño a la médula ósea y sarpullido. Deficiencia en el ácido fólico puede causar un doloroso ardor en la lengua, pérdida del sentido del gusto y anemia.
- Pixy 321:** una combinación de dos citoquinas naturales; IL-3 y GM-CSF. En laboratorios y pruebas de animales, Pixy 321 ha sido capaz de estimular el crecimiento de neutrófilos y plaquetas, después de altas dosis de radiación.
- PMPA:** un nucleótido análogo. Podría ser más potente que los nucleósidos como el AZT. En estudios con animales, protegió a los macacos de la infección del VIH. Bajo estudios de Fase I en seres humanos.
- prednisona (Deltasone, Liquid Pred, Meticorten, Oralsone):** un corticosteroide usado para reducir la inflamación. Tomado por vía oral. Efectos secundarios pueden incluir supresión inmunológica, depresión, euforia, hipertensión, náusea y anorexia.
- procarbazina (Matulane Capsules):** medicamento oral aprobado contra el cáncer, usado principalmente como parte de una serie de medicamentos para tratar la enfermedad de Hodgkin. Efectos secundarios pueden incluir mielosupresión, náusea, vómitos, neuropatía, confusión e hinchazón.
- procisteína:** estimula la producción de glutatión, lo que puede inhibir la reproducción del VIH. Muchas personas con VIH tienen niveles bajos de glutatión. Tomado por vía oral. Actualmente se encuentra bajo estudio.
- Remune (vacuna de Salk):** vacuna diseñada para tratar la infección del VIH estimulando el sistema inmune. Se han reportado pocos efectos secundarios, pero todavía no se sabe si la vacuna hace más lenta la progresión de la enfermedad.
- retinoides:** un tipo de medicamento que ha demostrado resultados positivos en el tratamiento de cánceres y otras condiciones como la leucoplasia y el molusco contagioso. Estos medicamentos son una versión química de una sustancia encontrada en la vitamina A. Los retinoides pueden ser tan peligrosos como la vitamina A y permanecen en el cuerpo durante un largo período de tiempo. Supervisión médica es altamente recomendada.
- rifabutina (Mycobutin):** aprobado para prevenir el MAC en personas con sida con menos de 75 células T4. En estudios recientes se ha encontrado que es menos efectivo que claritromicina o azitromicina. También usada en combinación con otros medicamentos como un tratamiento contra el MAC. Efectos secundarios pueden incluir daño al hígado y los riñones, supresión de la médula ósea, sarpullido, fiebre y complicaciones gastrointestinales. La orina, las heces fecales, la

saliva, el esputo, el sudor y las lágrimas pueden tornarse de un color anaranjado-rojizo, o marrón-rojizo.

rifampina (Rifadin, Rimactane): tratamiento contra la TB. Puede ser tomado por vía oral o inyectado directamente en la vena. Efectos secundarios pueden incluir daño al hígado y malestar estomacal.
rifapentina: Un antibiótico. Bajo estudios para tratar MAC.

Ritalin: un estimulante de los nervios. Efectos secundarios pueden incluir: nerviosismo, insomnio, dolor abdominal y, pocas veces, disturbios mentales severos, conocidos como psicosis tóxica.

ritonavir (Norvir): inhibidor de proteasa hecho por Abbott. En estudios ha sido demostrado que puede reducir grandemente la cantidad del VIH en la sangre. También ha demostrado que puede retrasar la progresión de la enfermedad y la muerte en un estudio realizado con personas con menos de 100 células T. Efectos secundarios pueden incluir náusea, diarrea y adormecimiento alrededor de la boca. También afecta la absorción de otros muchos medicamentos debido a su efecto en el hígado.

SC-49483: un pro-medicamento, esto significa un medicamento que se hace más potente dentro del sistema. Este medicamento puede evitar la agrupación de células infectadas con el VIH que pueden crear resistencia a medicamentos y a la enfermedad.

sulfadiacina: medicamento sulfa usado en el tratamiento de la toxoplasmosis y la meningitis. Los efectos secundarios tóxicos que produce la sulfadiacina pueden incluir supresión de la médula ósea. Debido a que es un medicamento sulfa, mucha gente no lo tolera. El medicamento forma cristales en los riñones, lo que puede bloquear los riñones y causar fallo renal.

sulfasalacina: ampliamente usado en el tratamiento de condiciones inflamatorias como la colitis ulcerativa y la artritis. Ha sido usado con seguridad en personas con la infección del VIH que han tenido complicaciones con artritis. Viene en forma de tabletas y es tomado por vía oral. Los principales efectos secundarios son dolores de cabeza, náusea, vómitos y dolor abdominal.

Sustacal Plus: suplemento nutricional que está siendo estudiado como un tratamiento contra la pérdida de peso.

Sustiva (efavirenz): nuevo NNRTI para el tratamiento del VIH/SIDA para tomar 1 vez al día.

3TC (lamivudine, Epivir): medicamento contra el VIH nucleósido análogo, aprobado. 3TC también ha mostrado actividad contra el virus de la hepatitis B (HBV). Efectos secundarios pueden incluir: dolor de cabeza, náusea, conteo bajo de células blancas y pocos casos de pérdida del cabello.

talidomida (Synovir): originalmente fue desarrollada como una píldora para el sueño. Estudios de laboratorio han demostrado su efectividad contra condiciones inflamatorias, el VIH, la TB. Bajo estudio para tratar el VIH y el desgaste. Puede causar serios defectos al neonato. Disponible a través del programa de Emergencia de IND.

taxol (paclitaxel): tratamiento contra el cáncer hecho de árboles de tejo. Está siendo estudiado para tratar el sarcoma de Kaposi.

tecogalen (SPPG): inhibidor de angiogénesis. Bajo estudio para el tratamiento del sarcoma de Kaposi.

testosterona, testosterone: hormona sexual masculina. Bajo estudio para el tratamiento de disfunción sexual, pérdida de peso y depresión.

timopentina, thymopentin: en pruebas de laboratorio estimula el timo y la producción de células T. Posibles efectos secundarios incluyen congestión respiratoria, dolor al administrar la inyección, dolor de cabeza y fatiga.

TLC D-99: doxorubicina en forma de liposoma, hecha por la Compañía Liposoma. Bajo estudio como tratamiento contra el sarcoma de Kaposi.

TMP/SMX (Bactrim, Septra): combinación de medicamentos efectiva en la prevención y tratamiento de la neumonía PCP. También puede prevenir la toxoplasmosis. Puede causar alergias; usualmente fiebre, sarpullido con picor, náusea y vómitos. También se puede desarrollar neutropenia.

TNP-470: posible tratamiento para el sarcoma de Kaposi. Un inhibidor de angiogénesis, es tolerado en personas con KS. TNP-470 previene el crecimiento y desarrollo de nuevos vasos sanguíneos. Se cree que la formación de nuevos vasos sanguíneos es importante en el desarrollo del KS. Se espera que las posibles toxicidades sean leves; incluyendo diarrea, anorexia y náusea.

trifluridina (Viroptic): usado experimentalmente para tratar el virus del herpes resistente a aciclovir.

trimetoprim (TMP): un componente de Bactrim y Septra, medicamentos usados para prevenir la neumonía PCP en individuos VIH+. A menudo usada con "leucovorin rescue", un tipo de vitamina B que ayuda a evitar el daño a las células de la sangre que estos medicamentos pueden causar.

trimetrexate gluconate, (NeuTrexin): tratamiento aprobado contra la PCP moderada o severa cuando Bactrim/Septra no puede ser usado. Usado en combinación con leucovorin, que protege a las células de la toxicidad de medicamentos.

vacunas: las vacunas están siendo estudiadas como tratamientos para personas VIH+. De todos los estudios realizados hasta la actualidad ,

las vacunas del VIH parecen ser seguras en personas VIH+. Hasta ahora no se sabe si son un tratamiento efectivo. La vacuna no puede transmitir el VIH. Vea también gp120 y gp160.

vacuna gp120: gp120 es una porción de proteína en la parte exterior del VIH. Se espera que al crear una vacuna con la forma de esta proteína, el sistema inmunológico comience o aumente la producción de anticuerpos contra el virus. En estudios no se han encontrado beneficios por el uso de esta vacuna.

vacuna gp160: gp160 es parte de la capa externa del VIH. Los investigadores confían en que la vacuna gp160 pueda estimular al sistema inmunológico a atacar al virus, ampliando el período asintomático. Los estudios realizados hasta el momento, no han mostrado beneficios en el uso de la misma.

valaciclovir (Valtrex): un agente antiviral que rápidamente se convierte en aciclovir en la corriente sanguínea. Es mejor absorbido por el cuerpo que el aciclovir oral.

Vaxsin: una vacuna experimental contra el VIH, en la que se usa la proteína gp160.

VIMRxyn: una versión sintética de hipericina, una sustancia contra el VIH de la hierba "St. John's Wort". Están siendo realizados estudios en Tailandia.

vinblastina: dada intravenosamente, en combinación con otros medicamentos, para tratar el sarcoma de Kaposi (KS). Puede tener múltiples efectos secundarios, incluyendo supresión de la médula ósea.

vincristina (Oncovin): medicamento usado algunas veces en el tratamiento del KS, trombocitopenia, leucemias, linfomas y tumores sólidos. Puede tener muchos efectos secundarios incluyendo neuropatía periférica reversible.

VX-478 (141W94): un inhibidor de proteasa experimental hecho por Glaxo-Wellcome. Fue bien tolerado en estudios de Fase I.

WinRho SD: aprobado para tratar ITP (plaquetas bajas) en niños con ITP crónica o aguda, adultos con ITP crónica, y niños y adultos con ITP secundaria a infecciones del VIH. No recomendado a personas a quienes se les ha removido el bazo.



VIVER SIDA



SOCIEDADE VIVA CAZUZA
O TEMPO NÃO PARA...

Positivo !



APENDICE A

ENTIDADES GUBERNAMENTALES Y NO-GUBERNAMENTALES QUE TRABAJAN SOBRE VIH/SIDA



ABIA



NEWS SIDA-HIV

« no puede combatirse aquello que no se conoce »

nePaids



Organizações Governamentais em Portugal



Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (CNLCS) Palácio Bensaúde, Estrada da Luz 153. 1600 – Lisboa. Portugal Telef.: 21.721.03.60 / Fax: 21.722.08.22 E-mail: cnlcs@cnlcs.min-saude.pt

Hospital Universitário de St.ª Maria (HSM) Av.ª. Prof. Egas Moniz. 1600 – Lisboa. Portugal. Telef.: 21.797.80.35.

Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis (CVEDT) Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Av. Padre Cruz, 1699 – Lisboa Codex – Portugal. E-mail: info@innsarj.pt e <http://www.innsarj.pt>.

Organizações Não Governamentais – Lisboa



SANITAE Sanitae - Associação para Informação e Defesa da Saúde
Rua Leopoldo de Almeida, 4-A 1750 Lisboa Tel.: 21.757.82. 92 / 21.757.89.59
Fax: 757.33.96.



Associação Portuguesa dos Hemofílicos. Av. João Paulo II, Lote 530, Loja B, 1º Piso (Zona J de Chelas) 1900 LISBOA - Portugal Telef.: 21.859.84.91 – 21.813.18.51 Fax: 21.857.10.65.



Abraço. Rua da Atalaia, 194 - 1200 Lisboa - Telef.: 21.342.59.29 / Fax: 21.347.92.43.



CAJIXIRA - Centro de Apoio à Juventude e à Infância de V. F. de Xira. Rua Maria Lamas, 37 Loja Dt.º Bom Retiro 2600 Vila Franca de Xira
Telef.: 63.235.99 Fax: 63.253.39.



SOL - Associação de Apoio às Crianças Infectadas pelo Vírus da Sida e suas Famílias. Avenida 5 de Outubro, n.º 158 - 8º 1050 Lisboa Telef.:
21.796. 31.06 – 21.397.26.32 Fax: 21.396.71.74.



ADDEPOS - Associação dos Direitos e Deveres dos Positivos e Portadores do Vírus da Sida. Quinta das Lapas 2580 Torres Vedras Telef./Fax: 63.312.322.



Alternativa Positiva - Associação de Informação e Apoio sobre sida. Av. Conde Valbom, nº 82 - 3º Esq. 1050 LISBOA . Telef.: 21.795.82.96 /
Fax: 21.795.82.97 E-mail: ap@mail.telenet.pt



Casa de Repouso Srª. da Lapa - Estrada Nacional, 6-4, Nº2 - Caxias -
2780 Oeiras Apartado 50303 1708 Lisboa Codex Telef.: 21.443.86.12 / Fax:
21.442.53.92.



G.A.D.S. - Grupo de Apoio e Desafio à SIDA. Rua João António Gaspar, 40 - 2750 CASCAIS .Telef.: 21.483.28.48 / 21.486.14.29 / Fax:
21.486.14.20.



Associação de Jovens Promotores da Amadora Saudável. Rua D. Maria II, 23-A Damaia 2720 Amadora.



Fundação Portuguesa "A Comunidade Contra a Sida". Av. Eng.º Arantes de Oliveira, nº11 - 3ºB Telef.: 21.846.08.35 / 21.840.91.46 Fax:
21.846.32.67.



Jovens Pró-Vida. Largo de S. Domingos de Benfica nº13 1500 Lisboa
Telef.: 21.774.25.41 / Fax: 21.778.64.40.



Fundação Portuguesa Para o Estudo, Prevenção e Tratamento da Toxicod dependência. Fundação da Santa Casa da Misericórdia de Cascais, com sede em Cascais no Largo do Colégio, nº 5 Telef.: 21.484.27.01 / 21.484.19.86.



Linha Sida – Falar e Perguntar. Fundação N. Sr^ª. do Bom Sucesso. Av. Dr. Mário Moutinho, s/n. 1400 Lisboa. Telef./Fax: 21.301.01.53.

Organizaciones Gubernamentales en Brasil



Comissão Nacional – DST/AIDS



Comissão Nacional DST/AIDS Ministério da Saúde Esplanada dos Ministérios - Bloco G – Sobreloja 70058-900 - Brasília – DF Telef.: 55 – (061) 315-22.57/24.26 E-mail: aids@aids.gov.br

Hospital Nossa Senhora da Conceição S.A. Av. Francisco Trein, 596 – Cristo Redentor – Porto Alegre/RS, CEP.: 91350-200 Telef.: 55 - (051) 341-13.00.

FIOCRUZ – Fundação Osvaldo Cruz Av. Brasil, 4635 - Manguinhos, Rio de Janeiro CEP: 55 (021) 704-59.00 Telef.: 55 (021) 598-42.42.

Hospital de Clínicas de POA – Hospital Universitário (HCPOA) Rua Ramiro Barcelos, 2.350 – Largo Eduardo Zaccaro Franco – Bonfim – Porto Alegre/RS, CEP.: 90035-003 Telef.: 55 (051) 331-66.99/ (051) 332-10.11.

INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL/IMS/UERJ – CEPESC Rua São Francisco Xavier, 524 - 7ª andar - Bloco D/E Maracanã - Rio de Janeiro – RJ CEP.: 20.559-900 Telef.: 55 (021) 284-82.49/ (021) 569-11.43 Fax.: (021) 264-11.42 E-mail: cepesc@ims.uerj.br

NEPAIDS NÚCLEO DE ESTUDOS E PREVENÇÃO DE AIDS Av. Prof. Mello Moraes, 1721 bloco A, sala 113 Cidade Universitária 05508-900 - São Paulo - SP Telef.: 55. (011) 818-4903/4361/4184 Fax: 55. (011) 818-4903/4460 .

Organizaciones No Gubernamentales – Porto Alegre



REVIWER Centro de Vivências Lúdicas Rua Amélia Teles, 90 – sala 203 –
Bairro Petrópolis – Porto Alegre – POA/RS, CEP.: 90640-070 Telef.:/Fax: 55
(051) 331-75.05.



GAPAR RS **GAPA/RS – Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS do Estado do
Rio Grande do Sul** Rua Luiz Afonso 234, CEP 90050-310 Porto Alegre - RS
Telef.: 55 (051) 221- 63.67/Fax : (051) 221-60.35.
E-mail: gapars@nutecnet.com.br



THEMIS – Assessoria jurídica e estudos de Gênero Rua dos
Andradas, 1137, conjunto 2.201 – Porto Alegre – POA, CEP.: 90020-007
Telef./Fax: 55 (051) 225-90.28/Fax: 55 (051) 225-2025.



NUANCES – Grupo pela Livre Orientação Sexual Rua Vieira de
Castro, 22 – Farroupilha – Porto Alegre – POA, CEP.: 90040-320 Telef.: 55
(051) 421-30.88/Fax: 55 (051) 446-29.56.

Organizaciones Gubernamentales - España



Ministerio de Sanidad y Consumo Pº del Prado 18-20 (planta baja) 28014 - Madrid
Telef.: 91 596 10 89 / 90 / 91 Fax: 91 596.43.15.

Instituto de Salud Carlos III Calle Sinesio Delgado, 4. 28029 Madrid. Telf.:
91.387.77.65 Fax: 91.387.78.30.

Instituto Nacional de Salud Calle Alcalá, 56. 28014 Madrid. Telef.: 91.338.00.06/07
Fax: 91.338.07.51.

Hospital Clínico y Provincial de Barcelona (HCPB). Calle Villarroel, 170. 08036
Barcelona. Telef.: 93. 227.54.00 / Fax: 93.227.54.54.

Departament de Benestar Social – Programa Social de la Sida Trav. de Les Corts,
131-159. 08028 Barcelona Telef.: 93.490-0078 Fax: 93.411-2887.


**Àrea de Salut Pública de L'Ajuntament de Barcelona – Institut Municipal de la
Salut** Plaza de Lesseps, 1. 08023 Barcelona Telef.: 93.415.0066 Fax: 93.217-3197.

Organizaciones No Gubernamentales – Barcelona



 **Comité Ciutadà de Lluita Contra la Sida de Barcelona** Jaume I, 15 1r-2ª 08002
Barcelona Telef.: 93 315.00.95 Fax: 93 310.58.65.

 **Associació SIDA-STUDI** Sant Pere Més Alt 17 baixos 8003 Barcelona Telef.:
93 268.14.84 Fax: 93 268.23.18. E-mail: sidastud@lix.intercom.es
url: [http:// www.intercom.es/sidastudi](http://www.intercom.es/sidastudi)

 **ACTUA** **Associació de persones que vivim amb VIH.** Gomis 38 Baixos 08023
Barcelona Telef.: 93 418.50.00 Fax: 93 418.89.74 Servei informació: LÍNEA POSITIVA,
Telef.: 93 418.18.18 Revista ACTUALITAT, periodicitat: Bimensual
E-mail: actua@bcn.servicom.es url: [http:// www.cambrescat.es/actua](http://www.cambrescat.es/actua)

 **ACT-UP BCN** C/Verdi, 88. 08024 Barcelona Telef.: 93 300.92.96
E-mail: lenaimoi@pangea.org Revista VIDA, periodicitat: Cada 2 o 3 semanas.

 **Projecte dels Noms** C/ Escudellers Blancs, 1, baixos. 08002 Barcelona Telef./
Fax: 93 318.20.56. E-mail: noms@arsweb.com url: <http://www.arsweb.com/noms>



Fundació Privada de Lluita contra la Sida
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol Carretera del Canyet s/n. 08916 Badalona
Telef.: 93 465.12.00 Fax: 93 465.76.02.



Associació d'Infermeres del Sida Campus de Bellvitge Pavelló de Govern
c/Feixa Llarga, s/n Despatx 229. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Telef.: 93 402.42.29 /
Fax: 93 402.42.16.



Associació Ciutadana Anti-Sida de Catalunya Junta de Comerç 6, 1º 2ª,
08001 Barcelona Telef.: 93 317.05.05 / Fax: 93 318.64.81.



CEPS – Centre d'Estudis per a la Prevenció de la Sida Balmes 402, àtic 2a
08022 Barcelona Telef.: 93 417.17.05.



Grup de Gais Positius C/ Finlàndia, 45. 08014 Barcelona Telef.: 93 298.00.29 /
902 120 140 Fax: 93 298 06 18 900 Línia ROSA (teléfono d'información gratuita): 900
601 601 de lunes a domingo, de las 18:00 a las 22:00. Miércoles de las 12:00 a las
14:00h y viernes de las 22:00 a las 24:00h específica para gais positivos. E-mail:
stopsida@pangea.org url: <http://www.pangea.org/org/cgl/stopsida>.



STOP SIDA C/ Finlàndia, 45. 08014 Barcelona Telef.: 93 298.00.29 / 902 120 140
Fax: 93 298.06.18 E-mail: stopsida@pangea.org
url: <http://www.pangea.org/org/cgl/stopsida>



Federació Catalana d'ONG/SIDA C/ Providencia, 42. 08024 Barcelona Telef.:
93.285.08.73.



CJAS – Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat C/ De la Granja 19 – 21,
baixos. 08024 Barcelona Telef.: 93. 415.10.00 / Fax: 93. 217.64.83.



APENDICE B

LISTA DE PERSONAS ENTREVISTADAS

**"Senhora e senhores
Trago boas novas
Eu via a cara da morte
E ela estava viva."**

Cazuza Boas Novas

Relación de entrevistados:

La explicación sobre la sistemática de identificación de los entrevistados encuentrase en el apartado de metodología.

Brasil – Hospital Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre (HCPOA)

B1: Fabio – vía homosexual – 33 años – profesor de educación física.

B2: Carlos – vía homosexual – 29 años – abogado.

B3: Claudio – vía heterosexual – 26 años – ingeniero técnico.

B4: Mónica – vía heterosexual – 33 años – periodista.

B5: Claudionice - usuaria de drogas – 28 años – estilista.

B6: Juliano – usuario de drogas – 25 años – estudiante universitario.

España – Hospital Clínico y Provincial de Barcelona – Barcelona (HCB)

E1: Oscar – vía homosexual – 31 años - diseñador gráfico.

E2: Raúl – vía homosexual – 29 años – policía.

E3: Nuria – vía heterosexual – 31 años – ama de casa.

E4: Mario – Heterosexual – 27 años – ingeniero técnico.

E5: Víctor – usuario de drogas – 30 años – albañil.

E6: Mercé – usuaria de drogas – 31 años – peluquera.

Portugal – Hospital de Santa Maria - Lisboa (HSM)

P1: Luís – vía homosexual – 32 años – economista.

P2: Pedro – vía homosexual – 29 años – arquitecto.

P3: João – vía heterosexual – 35 años – profesor universitario.

P4: Helena – vía heterosexual – 30 años – periodista.

P5: Ana – usuaria de drogas – 25 años – estudiante universitaria.

P6: Miguel – usuario de drogas – 27 años – estudiante universitario.