Representaciones sociales del sida para personas con VIH y sus interfaces cotidianas

Social representations of AIDS for people with HIV and their daily interfaces

Roque Vargas Apellido, Roberto¹
Rosales Ramos, Marian²
Gutiérrez Sacasa, Danilo³

¹ Policlínico Docente Giraldo Aponte Fonseca/Docencia, Santiago de Cuba, Cuba, Roberto.roque74@infomed.sld.cu

² Policlínico Docente Giraldo Aponte Fonseca /Santiago de Cuba, Cuba

³ Policlínico Docente Giraldo Aponte Fonseca /Santiago de Cuba, Cuba

Resumen:

Introducción: El sida ha puesto de manifiesto de forma directa la relación existente entre el comportamiento humano y los problemas de salud, superando etapas iniciales de prejuicios e intolerancias, para dar paso a la neutralización de actitudes de rechazo y abrir un espacio, progresivamente mayor, a la solidaridad. **Objetivo:** Describir el contenido de las representaciones sociales acerca del VIH/sida para los individuos seropositivos en el acompañamiento ambulatorio **Métodos:** Estudio exploratorio descriptivo, basado en el abordaje cualitativo, teniendo como base la Teoría de las Representaciones Sociales, en el municipio Guamá desde Enero 2018 hasta Enero 2019. El universo estuvo constituido por 33 personas con VIH/sida. Se tuvieron en cuenta criterios de selección, las variables estudiadas fueron: sexo, tipo de atención médica, tiempo de diagnóstico, tiempo de tratamiento con los antirretrovirales. Se realizaron entrevistas, y se utilizó la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** Del análisis, emergieron seis categorías que tradujeron lo cotidiano de seropositivos impregnados por el estigma, prejuicio, lucha por la vida y la necesidad del uso continuo de antirretrovirales. El sida fue comparado a enfermedades crónicas como la diabetes, evidenciando una tendencia de transformación de la representación social del sida, substituyendo la idea de muerte, por la de vida. **Conclusión:** Las personas que viven con VIH están más optimistas debido a los tratamientos eficaces en el control de la enfermedad.

Palabras clave: Representaciones / Sociales / VIH

Abstract

Introduction: AIDS has directly demonstrated the relationship between human behaviour and health problems, overcoming initial stages of prejudice and intolerance, to give way to the neutralization of attitudes of rejection and to open up a space, progressively greater, to solidarity. **Objective:** To describe the content of social representations about HIV/AIDS for individuals living with HIV in outpatient care **Methods:** A descriptive exploratory study based on a qualitative approach, based on the Theory of Social Representations, in the municipality Guamá desde January 2018 until January 2019. The universe consisted of 33 people with HIV/AIDS. Selection criteria, variables, were taken into account. Selection criteria were taken into account, the variables studied were: sex, type of medical care, time of diagnosis, time of treatment with antiretrovirals. Interviews were conducted, and the content analysis technique was used. **Results:** From the analysis, six categories emerged that translated daily seropositives impregnated by stigma, prejudice, struggle for life and the need for continued use of antiretrovirals. AIDS was compared to chronic diseases such as diabetes, showing a tendency to transform the social representation of AIDS, replacing the idea of death with that of life. **Conclusion:** People living with HIV are more optimistic due to effective treatments in disease control.

Keywords: Representations / Social / HIV

I. INTRODUCCIÓN

En los tiempos actuales existe una pandemia que ocupa a toda la humanidad y que no cabe duda de que es un gran conflicto: el VIH/sida¹. Desde los tiempos iniciales del siglo XX hasta la actualidad no ha existido un tema más controversial, y al que se le haya dedicado tanto estudio.

Tan solo dos décadas de atención al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) han supuesto un importante avance, no solo frente a la enfermedad en sí, sino en cuanto a la capacidad de respuesta de los servicios sanitarios, incluso en la implicación más amplia de los ciudadanos en la respuesta social a este problema de salud.² El sida ha puesto de manifiesto de forma directa la relación existente entre el comportamiento humano y los problemas de salud, superando etapas iniciales de prejuicios e intolerancias, para dar paso a la neutralización de actitudes de rechazo y abrir un espacio, progresivamente mayor, a la solidaridad.²

La pandemia presenta patrones epidemiológicos bien diferenciados, condicionados en parte por el momento de su aparición y las vías de transmisión implicadas en cada parte del mundo. Ello se traduce, en que la prevalencia de infección por el VIH en la población general oscile desde el 8% en el África Subsahariana, al 2% en el Caribe o menos del 1% en los países desarrollados. Se estima que el 95% de las nuevas infecciones por el VIH ocurridas en 1999 fueron en países de baja renta, y el 85% de todos los fallecimientos por sida han tenido lugar en África Subsahariana.⁽³⁾⁽⁴⁾

Según datos del centro de Higiene, Epidemiología y Microbiología de la provincia de Santiago de Cuba, en África Subsahariana al terminar el 2017, existían aproximadamente 42,4 millones de personas infectadas con el VIH, en Europa Oriental y Asia Central la tasa de incidencia era de aproximadamente 1,5 millones.

Conforme a los datos del Plan Multisectorial 2008-2016 del Ministerio de Sanidad y Consumo de España, en ese país existen entre 120 000 y 150 000 habitantes con este virus, aunque probablemente más de 30% de ellos todavía no han sido diagnosticados. En los EE.UU. se han registrado más de 500 000 nuevos afectados y 300 000 muertes por dicha causa, mientras que en América Latina se ha confirmado que 146 000 pobladores más, padecen la enfermedad y 67 000 han fallecido por ésta. África es el continente con mayor número de contagios, que se incrementó en 67% durante el período 2001-2008, con relevancia en Zimbabwe, donde 80% de su población (1,3 millones) tiene la entidad clínica.⁽⁴⁻⁹⁾ Se recoge por varios estudios de estimación llevados a cabo en el 2008, que existen aproximadamente más de 33 millones de personas afectadas por el virus en el mundo⁽⁹⁾, el número anual de nuevas infecciones es de casi 2,7 millones y se estima que dos millones de personas fallecieron a causa del sida en el año 2007,⁽¹⁰⁾ la mayor parte de los cuales pertenecen a países del mundo subdesarrollado, que para su tratamiento requieren invertir grandes importes de recursos económicos en la adquisición de los medicamentos antirretrovirales (TAR).

Específicamente en el caso de Cuba, se parte de la existencia de una salud pública con carácter estatal socialista, gratuito y universal, basado en un sistema único e integrado que protege la salud del pueblo en el territorio nacional, donde se cumple con los principios de equidad y justicia social. También por ser un país que construye el socialismo, su economía es planificada y está regida por la ley económica fundamental del socialismo, cuyo principal objetivo es “asegurar la satisfacción de las necesidades siempre crecientes de la población”.⁽¹⁵⁾ Por lo tanto, garantizar la salud de la población, con altos niveles de calidad en los servicios, forma parte de ese objetivo social.

El Estado cubano, desde el triunfo de la Revolución, ha mantenido la voluntad política de asignar recursos de manera priorizada a la salud pública, “aspecto que al igual que la educación no es un negocio, sino un deber social”.⁽¹⁶⁾

Sin embargo, en casi tres décadas de la epidemia, es evidente el avance referente al tratamiento de esa enfermedad; ya que con la llegada de los antirretrovirales se observó una mejoría significativa en la calidad de vida de las personas que viven con el Virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Con esto, el Sida pasa a tener características de enfermedad crónica.¹²⁻¹⁷

Al reflexionar sobre su diseminación, es preciso considerar las transformaciones de esta epidemia en su contexto histórico, principalmente en relación a las formas de transmisión, a las tendencias de vulnerabilidad de la enfermedad y, también, a los significados construidos para enfrentar esa realidad. El presente estudio se justifica por buscar comprender el universo de representaciones consensual de las personas seropositivas al VIH/Sida, en acompañamiento de ambulatorio. Dar voz a estos sujetos, que motivan y reciben las acciones específicas de salud, es la vía que permite conocer sus deseos, miedos, imágenes, dificultades, actitudes, barreras y sentimientos construidos delante de un diagnóstico que se constituye en fenómeno social que viene sufriendo transformaciones a lo largo del tiempo.

Conocer las representaciones del síndrome y su influencia en las diversas facetas de las experiencias construidas en lo cotidiano de estas personas contribuirá para mejorar la calidad de vida de aquellos que viven con el VIH, por medio de acciones en salud más adecuadas y satisfactorias.

El presente estudio tiene como objetivo describir el contenido de las representaciones sociales acerca del VIH/sida para los individuos seropositivos.

II. MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, en el municipio Guamá de la provincial Santiago de Cuba, en el periodo de Julio 2018 – Julio 2019, basado en el abordaje cualitativo, teniendo como base la **Teoría de las Representaciones Sociales (TRS)**, esta teoría puede ser definida como un conocimiento socialmente elaborado y compartido con un objetivo práctico y que contribuye para la construcción de una realidad común a un grupo social. Puede ser igualmente designada como conocimiento de sentido común o también conocimiento ingenuo, o sea, natural.

El universo de los participantes estuvo constituido por **32** personas con VIH/sida diagnosticadas y dispensarizadas en la consulta municipal, que representa el 100%.

Para la realización de la investigación se tuvo en cuenta los siguientes criterios:

Criterios de inclusión: Contar con su voluntariedad, residir en nuestro municipio, encontrarse apto física y mentalmente

Criterios de exclusión: No contar con el principio de voluntariedad, no estar residiendo en el municipio objeto de la investigación y no encontrarse apto física y mentalmente

Criterios de salida: Abandonar el estudio antes de culminar el mismo.

Operacionalización de las variables.

Sexo: Variable Cualitativa Nominal. Según sexo biológico

- Femenino
- Masculino

Tipo de Atención Médica: Variable Cualitativa ordinal. Según el nivel donde se recibe la atención médica.

- Ambulatoria (en el nivel Primario de Salud)
- Hospitalizado (en el nivel secundario de Salud)

Tiempo de diagnóstico: Variable Cuantitativa discreta. El tiempo que lleva diagnosticado con la enfermedad

- Menos de 1 año
- De 2 – 9 años
- Más de 10 años

Tiempo de Tratamiento con los antirretrovirales. Variable Cuantitativa discreta. Tiempo que lleva administrándose los antirretrovirales.

- Menos de 1 año
- De 2 – 9 años
- Más de 10 años

Se aplicó una entrevista semi estructurada (Anexo II) en profundidad, la cual se sometió a análisis, teniendo en cuenta los siguientes elementos:

- ✓ Elementos de memoria del Sida en la sociedad y su proceso de transformación.
- ✓ Transmisión y Prevención del Sida según las personas que viven con el VIH.
- ✓ Lo cotidiano de seropositivos impregnado por el proceso de vulnerabilidad al VIH.
- ✓ Discriminación y ocultamiento en el vivir con el VIH.
- ✓ El proceso de adhesión al tratamiento en lo cotidiano de individuos seropositivos
- ✓ El enfrentamiento cotidiano experimentado por los sujetos que viven con el VIH.

Aspectos éticos: El estudio se realizó de acuerdo con lo establecido por la Declaración de Helsinki sobre las investigaciones en seres humanos. Se cumplieron las normas éticas en cuanto a beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, además, la discreción, confiabilidad de la información, honestidad y demás principios éticos. A todos los pacientes que participaron en la investigación, se les explicó los objetivos y características de la misma solicitándoles su consentimiento para participar en el estudio, una vez aclarado que los datos recogidos fueron utilizados sólo en función de la presente investigación.

III. RESULTADOS

El origen del sida, para los actores sociales del estudio, fue atribuido a países extranjeros, especialmente al África y al mono africano, considerando la posibilidad del acto sexual del hombre con este animal. Además de eso, fue citada, también, la creación del virus en laboratorio y el sida fue asociado a la peste y a la sífilis. El estudio demostró que el proceso de anclaje que ocurrió en el inicio de la epidemia permanece presente en el discurso social en los tiempos actuales. Los sujetos expusieron esas concepciones reportándose a sus memorias sociales, en el medio de las cuales permanece un conjunto de representaciones que circula en la sociedad y configura unas de las características de las propias representaciones, que es la de sufrir la influencia de los medios de comunicación en su reconstrucción cognitiva.

Al realizar el estudio se observa la prevalencia del sexo masculino con 21 personas con VIH que representa el 63,7% (tabla 1) coincidiendo con lo que abordan las literaturas acerca de la incidencia de los hombres en esta epidemia, aunque ya en la actualidad las mujeres han aumentado las cifras con respecto a inicio de la epidemia y donde el municipio aporta el 36,3%.

Tabla no.1 Personas con VIH/sida según sexo. Guamá. Julio 2018 – julio 2019

Sexo	No.	%
Femenino	12	36,3
Masculino	21	63,7
Total	33	100

Fuente: Entrevista

Elementos de memoria del anclaje del Sida en la sociedad y su proceso de transformación

Uno de los anclajes del Sida presentado se relaciona a dos grupos sociales, los homosexuales y personas promiscuas. Por lo tanto, todavía existe predominio de la representación asociada al llamado grupo de riesgo, a pesar de que este concepto ya ha sido substituido por el de vulnerabilidad, como destacado anteriormente ^(3,9)

Otro proceso de anclaje presente en las representaciones del grupo reafirma la relación del Sida con la diabetes, configurando el síndrome como una enfermedad crónica, no fatal y que posee control a través de fármacos disponibles por programas gubernamentales.

De cierta manera, se supera la representación de la muerte para dar lugar a la representación de la vida y de sobrevivencia, como expresado en la declaración a seguir: ***Tomo mis remedios todos los días y sigo***

la vida. Para mí es como si fuese una persona que tiene una diabetes u otras enfermedades así y eres obligado a tomar la medicación (sujeto 1).

En la tabla 2 se representa la atención médica que reciben los pacientes, donde el 100% de los mismos reciben la atención ambulatoria que es la que se encuentra estipulada por el programa del control y prevención de las Infecciones de Transmisión Sexual y el VIH/sida (ITS/VIH/sida), y también reciben el seguimiento por la atención secundaria en los momentos determinados de evaluación por ese nivel.

Tabla no.2 Tipo de atención médica recibida según sexo

Tipo de Atención Médica	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino		No	%
	No	%	No	%		
Ambulatoria (APS)	21	63,7	12	36,3	32	100
Hospitalizado (Nivel Secundario)	21	63,7	12	36,3	32	100

Transmisión y Prevención del Sida según las personas que conviven con el VIH.

Los protagonistas del estudio presentaron casi todas las formas científicamente comprobadas sobre los medios de la transmisión del VIH, como: transfusión de sangre, contacto con heridas y/o secreciones orgánicas, relaciones sexuales, materiales punzocortantes y accidentes de trabajo, caracterizando el universo de las representaciones. Los sujetos declararon que, algunas veces, adoptaron comportamiento sexual comprometedor, que culminó en su seropositividad, demostrando un fuerte sentimiento de culpa. Los temas que siguen describen esa situación: No me prevenía/no usaba condón; tenía comportamiento dudoso/me arriesgaba; tenía sexo con hombres y mujeres/tenía varios compañeros; piensan que el condón es chupar caramelo con papel. La declaración siguiente retrata un poco esta realidad. *Yo tenía una vida muy activa sexualmente. Es eso, salía con varios compañeros, antes de descubrir. Tuve varios compañeros. Cuando yo supe, yo ya estaba con un compañero fijo, ya estaba viviendo con él, y ahí quedé con él, pero también no conté para él. Quedamos por siete años, y nosotros nunca habíamos usado preservativo, yo escondí, cuando supe. Mismo así no le dije nada (sujeto 2).*

En relación al uso del preservativo, el problema se vuelve más visible en lo que se refiere a las personas con relaciones estables. Fue observado en otro estudio que, en las relaciones estables en que existe confianza entre los compañeros, el uso del preservativo pasa a ser juzgado desnecesario, por sentirse seguros en relación al riesgo de infección por el VIH. El estudio indica también la perpetuación de la concepción de grupo de riesgo, haciéndolos creer, consecuentemente, que están inmunes a la contaminación por el VIH⁽¹⁰⁾

Nuestras personas con VIH hicieron declaraciones parecidas. Un reflejo de este pensamiento se encuentra en el tema **“Piensa que no va a suceder con él mismo”** expresado por 70% de los entrevistados. Ellos piensan que: *eso nunca va a suceder conmigo. Igual que yo en mi caso. Ah! eso nunca va a suceder conmigo. Yo soy una mujer casada, una mujer decente, decente. Me casé con mi primer novio, aquella cosa toda... Entonces yo pensaba que no podía suceder conmigo. Sin embargo sucedió. (Sujeto 3).*

Una importante cambio en el modo de pensar sobre el VIH/Sida ocurrió también en la década del 90, donde se buscó superar la contradicción entre “grupo de riesgo” y el “público en general”, dislocándose de la noción del riesgo individual para una nueva percepción de vulnerabilidad social, crucial para

nuestra percepción de la dinámica de la epidemia y para cualquier estrategia capaz de disminuir su avance ^(3,11)

Lo cotidiano de seropositivos impregnado por el proceso de vulnerabilidad al VIH

El reconocimiento de la vulnerabilidad individual frente al VIH influye, sobretodo, en las prácticas y los comportamientos humanos. Por lo tanto, obtener informaciones concretas sobre el VIH/Sida en cuanto a los medios de transmisión y de prevención favorece, de forma positiva, al enfrentamiento de la epidemia ⁽⁹⁾

Los contenidos abordados por los sujetos fueron variados, sin embargo algunos fueron enfatizados, considerando sus consecuencias individuales y sociales. Entre ellos: ignorancia de no saber lo que era, falta de información y falta de conocimiento, yo no tenía sentimientos, no pensaba nada, no me preocupaba e ignoraba el asunto.

En este sentido, uno de los problemas del concepto de comportamientos de riesgo es que el trabajo de prevención pasa a tener una óptica individualista que crea culpa. Si una persona se infecta por el VIH, es porque ella adoptó un comportamiento de riesgo, consecuentemente la “culpa” es de ella. No se lleva en cuenta que los modos de transmisión de una enfermedad a veces tienen razones más sociales que individuales. Por lo tanto, no se resuelven estas cuestiones buscando culpar personas por actitudes tomadas o rotulando individuos como modelos de comportamiento, pero, si, comprendiendo los motivos que condicionan personas y grupos a estar en situación más vulnerable a la infección por el VIH ⁽¹²⁾

A pesar de que las personas con VIH relatan otros grupos poblacionales en el escenario del VIH/sida, se nota que la representación del grupo de riesgo permanece presente y fuerte, ya que existen personas que son permanentemente citadas cuando se aborda el mayor riesgo de adquirir el VIH, que son los homosexuales, los promiscuos y aquellos consumidores de alcohol y/o drogas, conforme el relato que sigue: ***Solo quien tiene ese tipo de enfermedad es homosexual, son personas depravadas (sujeto 4).***

Discriminación y ocultamiento en el vivir con el VIH

Las personas seropositivas presentan como estrategias de sobrevivencia social el ocultamiento de la enfermedad. Así, pueden continuar la vida como personas normales, sin ser acusadas y discriminadas, sea en el ámbito familiar, social o en el trabajo. En este último, la omisión del VIH es una forma de mantener el empleo, una vez que, teniendo su secreto revelado, los individuos corren el riesgo de sufrir prejuicios.

Los temas que retratan el proceso de ocultamiento fueron variados, entre ellos: las personas tratan esconder que son seropositivos/ tienen vergüenza; mi familia no sabe; mis amigos no saben/ las personas no saben; no lo digo para no afectar a mis padres; no sufro prejuicio porque las personas no saben (me tratan de igual para igual); no hablo para no ser afectado, hay personas que hacen de cuenta que no tiene la enfermedad, si en el trabajo informas que eres seropositivo, entonces te despiden; y las personas se dan bien conmigo sin saber que tengo la enfermedad.

Se observó que estos individuos encuentran dificultad en sentirse aceptadas socialmente, por lo tanto la omisión de la seropositividad es justificada por el miedo de ser juzgado. En este contexto, el sida, para el declarante que sigue, puede ser vista como “castigo” y como “merecido por la persona” ya que serían pertenecientes al “grupo de riesgo”. Luego, la imagen del Sida continúa directamente asociada a conductas desviantes. ¿Seropositivo? La palabra es escondida. Es medio escondido ser seropositivo; es muy difícil, no se puede decir que eres seropositivo- si lo haces eres discriminado, te sientes discriminado, eres el enfermo, eres una piraña, eres el travesti sin moral. Las personas de afuera piensan que quien tiene Sida lo mereció. ***Ah! Ese sujeto tuvo mucho sexo, nunca se protegió, demasiadas parejas seguramente, está pagando lo que hizo (sujeto 5).***

Las personas seropositivas optan por el ocultamiento de la serología, considerando que el VIH tiene, en su historia metafórica, un juzgamiento moral y reprochable que interfiere en la vida privada. Eso

revela un lado oscuro, ilícito y expone los placeres del cuerpo que excedieron, en la mayoría de las veces al control de social ⁽¹³⁾

En general, las representaciones negativas elaboradas socialmente, referentes a aquellos que viven con el VIH/Sida, son reforzadas por el lenguaje y por las metáforas usadas para hablar y pensar sobre el VIH y el Sida. Este proceso aumenta el miedo y, sobretodo, el aislamiento de las personas afectadas. No obstante, el estigma es extendido a la familia y a los amigos ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾

Entre tanto, la experiencia vivida y el conocimiento adquirido los llevaron a adoptar una perspectiva diferencia en lo que se refiere a las personas infectadas por el VIH.

Se notó un cambio de actitud y de práctica frente a los seropositivos, en virtud de no incorporar el prejuicio al discurso después del diagnóstico y el convivir con el VIH en lo cotidiano. Sin embargo, la actitud de prejuicio de la sociedad impuesta a las personas seropositivas las perjudica substancialmente, causándoles serios trastornos, como el aislamiento social, la pérdida de la voluntad de vivir y, consecuentemente, de buscar estímulos para el tratamiento. Los actos de prejuicio originan, también, procesos relacionados a la disminución de la autoestima y a la dificultad de desarrollar relación afectiva.

En este sentido, estigma es un término usado para mencionar un atributo profundamente despreciativo; puede también ser considerado un defecto, debilidad o desventaja, constituyendo una discrepancia específica entre la identidad social virtual y la identidad social real ⁽¹⁶⁾

Como consecuencia, las personas del estudio presentaron tendencia a resguardarse o a excluirse de la convivencia social después de descubrir el diagnóstico. ***En la expresión no iba a poder tener más relación con las personas (sujeto 6)***, se observa una imagen de aislamiento como algo ya determinado por la sociedad o como una forma de castigo por haber contraído el VIH.

El estigma y el prejuicio social son actitudes estimuladas, sobretodo, por el miedo del contagio y por la falta de información, suscitan incomodidad y sufrimiento en las personas seropositivas que son objeto del menosprecio social. Los temas que reflejan esta representación son: las personas se alejan, te evitan, no tiene la misma amistad; las personas se alejan, evitan cualquier contacto físico (apretón de manos, beso en el rostro).

Así, una alternativa presentada por algunos actores sociales del estudio para el enfrentamiento de tal situación fue la de buscar relaciones con personas seropositivas como ellos, connotando la idea de que existen dos grupos distintos, “diferentes con diferentes” o “iguales con iguales”.

El proceso de adhesión al tratamiento en lo cotidiano de individuos seropositivos

A pesar de que el Sida es una enfermedad incurable, existen, hoy, tratamientos que aumentan la expectativa y la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad. Se observó que uno de los grandes motivadores de la adhesión, en este escenario, consiste en el hecho de que los usuarios creen en el resultado positivo de la terapéutica. Sin embargo, para los sujetos, existe una dicotomía en torno de la terapéutica. Después del VIH, la vida y la salud dependen del uso de las medicaciones y del tratamiento; por lo tanto, el abandono de este último tiene como consecuencia la progresión de la enfermedad y, consecuentemente, la muerte. El auto cuidado también está relacionado a vivir mucho y estar bien, y la falta de él, de igual forma, resulta en enfermedad y muerte. La percepción sobre los objetivos del tratamiento se vuelve un factor favorable a la adhesión a los antirretrovirales.

En la tabla 3 se relacionan el tiempo de tratamiento que llevan después de diagnosticados con las enfermedad donde predomina el tiempo de 2 – 9 años con un 16 pacientes para un 48,4%, y representado por el sexo masculino. Es meritorio especificar que a partir de los nuevos tratamiento y algoritmo de seguimiento una vez diagnosticado el paciente ya se le indica la terapia antirretroviral que le corresponde y esto nos indica que el 100% de los pacientes reciben el tratamiento.

Tabla no.3 Tiempo de tratamiento con Antirretroviral según el sexo.

Tiempo de tratamiento con Antirretroviral	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino		No	%
	No	%	No	%		
Menos de 1 año	7	21,3	4	12,1	11	33,4
De 2 – 9 años	10	30,3	6	18,1	16	48,4
Más de 10 años	4	12,1	2	6,1	6	18,2
Total	21	63,7	12	36,3	33	100

Los entrevistados demostraron que comprenden la importancia del uso correcto de los antirretrovirales, sin embargo existen diversos factores que influyen en el uso adecuado de esas medicaciones, llevando, muchas veces, al abandono del tratamiento. Se identificó que uno de los motivos que llevan a tal actitud se relaciona a los efectos colaterales de esas drogas, especialmente a la alteración de la imagen corporal que puede caracterizar las personas seropositivas como portadores de sida debido a la lipodistrofia.

Delante de este contexto, es preciso elaborar estrategias eficientes que orienten y aconsejen de forma que el profesional pueda evaluar, discutir y sensibilizar al individuo sobre el vivir con el VIH/sida en su rutina diaria, considerando las condiciones socioeconómicas y culturales que puedan impedir o limitar el tratamiento, para, entonces, poder definir con este sujeto medios que puedan facilitar el proceso de adhesión terapéutica ⁽¹⁷⁾

Fue observado, también, que los sujetos presentaron tendencia de naturalizar el convivir con el VIH al declarar: pasas a vivir normalmente/ “lo hago con facilidad” / no tengo ningún problema. Estas construcciones cognitivas no fueron percibidas como fuga de la situación, pero como una adaptación y aceptación de la seropositividad y del tratamiento con los antirretrovirales. Las declaraciones fueron complementadas con la realidad diaria en lo que se refiere a los cuidados necesarios para vivir bien y consecuentemente disminuir la vulnerabilidad al enfermarse. Esa conjetura sugiere que los entrevistados están conscientes del tratamiento, considerando que es para el resto de la vida - semejante a una enfermedad crónica, tal como la diabetes.

Se percibe que este proceso de naturalización viene unido al éxito del tratamiento. Sin embargo, este depende, sobretodo, de disciplina y exige algunos cuidados, que los estimulen a incorporar hábitos saludables en la rutina diaria, como dormir temprano, alimentarse bien, hacer ejercicio físico, no beber, no fumar y mantener una alimentación balanceada.

Se nota que la religión y la fe hacen parte de la vida cotidiana de la mayoría de los sujetos estudiados y se presentan como amparo y soporte para el enfrentamiento y la aceptación de la seropositividad, así como en la forma de encarar la realidad cotidiana inclusive en la convivencia social. Sin embargo, se destaca que muchas veces la religión puede llevarlos a desistir de la terapéutica por creer que están o serán curados.

El enfrentamiento cotidiano experimentado por los sujetos que viven con el VIH

Parte de esta categoría fue moldada unida a los temas de sentimientos negativos relacionados al sida y el sida relacionado a la muerte. Los demás traen una dimensión práctica de esos sentimientos, como el miedo del rechazo, del Sida, de la muerte, de la depresión: yo quería matarme, faltaba esperanza, vivía llorando y en depresión, entre otros ejemplos. Fue observado que el primer impacto del diagnóstico para los sujetos fue la relación directa del Sida con la muerte. Para

ellos, el Sida era el fin y aquel resultado positivo representaba su sentencia fatal. Sin embargo, la declaración siguiente acaba con el mito del Sida como muerte: *En el inicio fue un monstruo, así que yo pensaba que iba a matarme de inmediato, después fui viendo que no es nada de eso (sujeto 7)*. Por lo tanto, se observa la tendencia de una representación del Sida ligada a la vida y a nuevas perspectivas, superando, al menos parcialmente, su representación como muerte.

La representación de muerte inminente está presente en el momento del diagnóstico, considerando que es el instante de confrontación con la situación fronteriza entre la vida y la muerte. Después del contacto con los profesionales de salud y otras personas seropositivas, asociado a la ausencia de síntomas de la enfermedad, la muerte deja de ser tan inmediata como imaginaban⁽¹⁸⁻¹⁹⁾

Sin embargo, la confirmación de la fragilidad de la vida se torna el centro de todo, ya que no se sabe cómo actuar y esa confrontación con una realidad no concreta puede generar mucho sufrimiento. Este sufrimiento se torna real cuando este sujeto se encuentra con una realidad irreversible, ya que el Sida no tiene cura, lo que determina sentimientos negativos centralizados en el miedo del sida, de la muerte y del rechazo, así como ligados a otros sentimientos, como angustia y tristeza.

También, se percibió en las declaraciones temas relacionados a la red social de apoyo, como familia, compañero y amigos que son eslabones importantes en la construcción de un cotidiano solidario y solícito. Para las personas que conviven con el VIH/sida, estos amigos (normalmente los más íntimos) no tiene actitudes con prejuicios, buscan ayudar o simplemente los aceptan sin juzgamiento previo. Se destaca que apenas 20% de los participantes relataron soporte de la familia después de la revelación serológica. Se entiende que el apoyo, tanto de los familiares como de los amigos, es esencial para el enfrentamiento y la superación de la enfermedad, sobretodo en el proceso de la adhesión.

IV.CONCLUSIONES

Existe una compleja representación social del Sida y su influencia en lo cotidiano de las personas con VIH, en el proceso de inserción grupal, de integración social, de estigmatización, de adhesión al tratamiento y en el vivir con el virus y/o síndrome.

Esta representación se refleja como un modulador de la vida real y un operador de las situaciones enfrentadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Collazo M, Martínez A, Castro O, González D, Sánchez L. Estudio farmacoeconómico de los tratamientos antirretrovirales en pacientes cubanos VIH/SIDA. Rev Cubana Farm. 2002; 36 No. Especial: 115.
2. La infección por el VIH: guía práctica. 1ª edición, 2000.
3. Epidemiología del VIH/SIDA. Informe de la ONU/SIDA. 2011.
4. Historia del virus VIH/sida.- origen y evolución.- del mono al hombre. 2009.
5. Organización Mundial de la Salud. Scaling up retroviral therapy in resource-limited settings: Guidelines for a Public Health Approach. Ginebra: OMS, 2002.
6. Pautas para la Atención Integral a personas con infección por VIH. Ministerio de Salud Pública de Cuba. Programa Nacional de Prevención y Control de ITS-VIH-sida. 2009.
7. Miles JE, Bambergue J. Access to HIV treatment. Southern Africa J 2004; 56.
8. Wilkin TJ, Su Z, Kuritzkes DR, Hughes M, Flexner C, Gross R, *et al.* HIV type 1 chemokine co-receptor use among antiretroviral experienced patients screened for a clinical trial of a CCR5 inhibitor: AIDS Clinical Trial Group A5211. Clin Infect Dis 2007; 44(4):591-5.
9. Bartlett JG, Gallant JE, Pham P. Medical management of HIV infection. Baltimore: Johns Hopkins Medicine, 2006:120-335

10. Collazo M, Espinosa JA, Martínez A, Castro O, González D, Martínez R. Importancia de la evaluación económica en los tratamientos antirretrovirales para el VIH/SIDA. Rev. Cubana Farm. 2004; 38 (3). [aprox.14 p.] [Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?scrip=sci_arttext&pid=s0034-75](http://scielo.sld.cu/scielo.php?scrip=sci_arttext&pid=s0034-75)
11. Registro informático de VIH-SIDA del Ministerio de Salud Pública de Cuba.
12. Collazo M, Martínez A, Castro O, González D, Sánchez L, Gil L, Espinosa JA, Martínez R. Análisis costo-efectividad de los tratamientos antirretrovirales para los pacientes VIH/sida en Cuba. (Poster). XVIII Congreso Panamericano de Farmacia y XXVIII Congreso Centroamericano y del Caribe de Ciencias Farmacéuticas, Santo Domingo, República Dominicana; 2003.
13. Darbyshire J. Therapeutic interventions in HIV infection - a critical view. Tropical Medicine & International Health. 5(7):A26-31, 2000 Jul.
14. Harrington M, Carpenter CC. Hit HIV-1 hard, but only when necessary Lancet. 355(9221):2147-52, 2000 Jun 17.
15. Cárdenas J, Collazo M, González R, Miyar R, Gálvez AM, Cosme J. Alcance y aplicación de la economía de la salud. Serie de desarrollo No. 24. La Habana: Representación OPS/OMS Cuba; 2001.
16. Galvez A. La evaluación económica en salud en Cuba. Instrumento para la toma de decisiones. [Tesis Doctoral]. La Habana: ENSAP; 2004.
17. Collazo M, Casademunt N. La farmacoeconomía en la industria farmacéutica y el sistema sanitario de Cuba. Rev Panam Salud Pública 2001; 10(4):263-267.
18. Aglleton P, Mazin R. Ya se dispone de antirretrovirales contra el VIH y el SIDA: ¿es necesaria ahora la prevención? Rev Panam de Salud Pública. 2000; 7 (3):197-203.
19. WHO. Guidance modules on antirretroviral treatments: Module 2. Introducing antiretroviral treatments into health systems. Economic considerations. Geneva: World Health Organization; 1998.
20. Praag E, Fernyak S, Martin Katz, A. Las repercusiones de los tratamientos antirretrovirales. Consulta Informal. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1997.
21. WHO. Guidance modules on antirretroviral treatments: Module 4. Safe and effective use of antiretroviral. Geneva: World Health Organization; 1998.