

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

CONSEJO FEDERAL DE INVERSIONES

“DEJAR EL TRATAMIENTO”

UN ANÁLISIS SITUADO EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES DE LAS
CAUSAS DE INTERRUPCIÓN DE TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN
PERSONAS VIH POSITIVAS QUE SE ATIENDEN EN EL SISTEMA PÚBLICO DE
SALUD.

INFORME FINAL

DICIEMBRE 2022

FUNDACIÓN HUÉSPED

DIRECCIÓN DE PREVENCIÓN DE VIH, INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL (ITS) Y
HEPATITIS VIRALES, PERTENECIENTE A LA DIRECCIÓN PROVINCIAL DE EPIDEMIOLOGÍA,
PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Agradecimientos

Agradecemos a cada una de las PVVIH que quiso contar su experiencia, por su testimonio. A todos los profesionales de la salud y OSC que participaron de las entrevistas y se comprometieron activamente con la convocatoria de las PVVIH para los grupos focales en cada localidad, por su tiempo y dedicación. A cada una de las organizaciones que participaron.

Equipo de investigación

Fundación Huésped

Coordinación general del proyecto: Ines Aristegui

Investigadores: Florencia Vissicchio, Ana Clara Zeltman, Virginia Zalazar, Pablo Radusky, Nadir Cardozo

Redacción del informe final: Florencia Vissicchio; Ana Clara Zeltman.

Desgrabaciones: Lucía Arecha

Dirección de Prevención de VIH, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y Hepatitis Virales

Coordinación general del proyecto: Lida Santa Cruz

Investigadora principal: Carolina Loretti

Asistencia y coordinación del trabajo de campo: Lucas Krywezenia, Christian Thorno.

GLOSARIO

ASPO: aislamiento social preventivo y obligatorio

CAPS: Centros de Atención Primaria de la Salud

HV: Hepatitis Virales

ITS: infecciones de Transmisión Sexual

I=I: Indetectable igual Intransmisible

OMS: Organización Mundial de la Salud

OSC: Organizaciones de la Sociedad Civil

PBA: Provincia de Buenos Aires

PVVIH: personas viviendo con VIH

SISA: Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino

SVIH: Sistema de Administración de Pacientes VIH

TARV: tratamiento antirretroviral

ÍNDICE

I. RESUMEN	8
II. INTRODUCCIÓN	9
III. PRIMERA PARTE	9
1. Proyecto	9
1.1. Contextualización del proyecto	9
1.1.2. Panorama mundial y local del VIH	9
1.1.3. Contextualización del marco legal vigente	10
1.1.4. Adherencia a los tratamientos de VIH	11
1.1.5. Ampliación de antecedentes y marco teórico	14
1.2. Propósito del proyecto de investigación	15
1.3. Metodología	15
1.3.1. Diseño metodológico	15
1.3.2. Instrumentos de recolección de datos	16
2. Trabajo de campo	16
2.1. Etapa I. Preparación del trabajo de campo	16
2.1.1. Delimitación del universo y muestra	17
Selección de efectores de salud y OSC	17
Conformación de la muestra	20
Convocatoria	20
Acerca de los criterios de inclusión	21
2.1.2. Búsqueda y análisis de información estadística relevante. Sistematización de la información	22
2.1.3. Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA).	23
Breve descripción del SISA	23
Relevamiento de personas activas e inactivas en SISA.	25
Elaboración de base de datos de SISA	25

2.1.4. Diseño de instrumentos	26
Elaboración de las guías de entrevistas y grupos focales	26
Elaboración de las fichas de participantes	29
Consideraciones éticas	29
2.2. Etapa II: Trabajo de campo, recolección de información y análisis de datos	30
2.2.1. Realización del trabajo de campo	30
2.2.2. Entrevistas a referentes de OSC y trabajadores/as del sistema público de salud	31
2.2.3. Realización de grupos focales	32
2.2.4. Instrumento a partir de las principales variables extraídas de SISA	34
2.2.5. Análisis de base de datos del Sistema de información SISA	35
2.3. Etapa III: Diseño de un documento de orientación	36
2.3.1. Análisis y conclusiones de los datos obtenidos	36
IV. SEGUNDA PARTE	37
3. Resultados	37
3.1. Datos sociodemográficos de profesionales, referentes de OSC y PVVIH que conformaron la muestra	38
3.2. Caracterización de las PVVIH que se atienden en el sistema público de salud según profesionales y referentes de OSC	40
3.3. Los efectos de la pandemia por COVID-19 en la adherencia a tratamientos	44
3.4. Barreras de accesibilidad al sistema de salud	50
3.5. Estigma y discriminación hacia las PVVIH en el ámbito social y laboral	62
3.6. Factores asociados a las prácticas de atención y su relación con la adherencia	66
3.7. Factores personales y su relación con la adherencia a tratamiento	78
3.8. ¿Qué significa “adherencia”?	84

4.Desarrollo de un documento con recomendaciones programáticas y políticas para su implementación en el sistema de salud	87
V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90
ANEXO A: INSTRUMENTOS	94
A.1. Guía de Entrevista para Profesionales	94
A.2. Guía de Entrevista para Referentes de Organizaciones Sociales	98
A.3. Guía para Grupos Focales	102
A.4. Ficha de Datos Demográficos de Participantes de Grupos Focales	106
A.5. Ficha de Datos Demográficos de Profesionales de salud	110
A.6. Ficha de Datos Demográficos de Referentes de Organizaciones de la Sociedad Civil	111
ANEXO B: CONSENTIMIENTO INFORMADO	113
B.1. Consentimiento Informado para profesionales y referentes de organizaciones sociales	113
B.2. Consentimiento Informado para Participantes de Grupos Focales	115
ANEXO C: PIEZAS DE COMUNICACIÓN	117
C.1. Flyer de convocatoria a grupos focales	117
C.2. Texto informativo para convocatoria a grupos focales	117
ANEXO D: FOTOGRAFÍAS	119
D.1 Azul	119
D.2 Chivilcoy	119
D.3 Haedo	120
D.4 La Plata	120
D.5 9 de Julio	121
D.6. Ezeiza	121
ÍNDICE DE TABLAS	122
A. TABLAS DE DATOS DE SISA	122

Tabla n°1: Pacientes registrados como inactivos por efector en el periodo 2020-2021	122
Tabla n°2: Pacientes registrados como activos por efector en el periodo 2020-2021	122
Tabla n°3. Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a toma de medicación concomitante	123
Tabla n°4. Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a cambios de TARV	123
B. TABLAS DE PARTICIPANTES	124
Tabla n°5. Perfil de profesionales entrevistados	124
Tabla n°6 Perfil de referentes de OSC entrevistados	125
Tabla n°7: Perfil sociodemográfico de personas viviendo con VIH	126
Tabla n°8. Situación de salud de personas viviendo con VIH	127

I. RESUMEN

Este estudio cualitativo buscó producir información actualizada y pertinente sobre los obstáculos en la accesibilidad y en el tratamiento antirretroviral en personas que viven con VIH (PVVIH), que se atienden en el sistema público de salud de la Provincia de Buenos Aires (PBA). Se seleccionaron seis efectores de salud en Azul, Chivilcoy, Haedo, La Plata, 9 de Julio y Ezeiza. Se diseñaron instrumentos con ejes como: dificultades en la adherencia pre y post pandemia, accesibilidad y prácticas de atención. La muestra quedó conformada por 12 entrevistas a profesionales de la salud, 10 a referentes de organizaciones de la sociedad civil (OSC), 5 grupos focales en los que participaron 16 personas y 2 entrevistas individuales donde no fue posible armar encuentros grupales. También se analizó la información provista por el SISA.

Se caracterizó a las PVVIH como socio-económicamente vulnerables, con trabajos precarios e informales, aspectos determinantes de la adherencia. Los resultados muestran la profundización de dificultades en la accesibilidad preexistentes a la pandemia por COVID-19, aunque también la señalan como una oportunidad para modificar e incorporar nuevas prácticas de atención. Se destacan barreras de accesibilidad organizacionales (acceso a turnos y condiciones de trabajo de los profesionales); socio-económicas y simbólicas (discriminación en servicios de salud). Todos los actores entrevistados mencionaron, a su vez, situaciones de estigma, discriminación y desinformación en el ámbito familiar y laboral. Asimismo, mantener un buen vínculo con profesionales y conocer el concepto de indetectable=intransmisible (I=I) favorece la adherencia. Sin embargo, las PVVIH mostraron desconocimiento respecto al término y se percibe que por fuera de ámbitos específicos sobre VIH, se desconoce. Por último, contar con acompañamiento (de salud mental o grupos de pares) al momento de recibir el diagnóstico y durante todo el proceso de tratamiento, mejora la adherencia.

II. INTRODUCCIÓN¹

En el siguiente informe final se presentan los resultados de la investigación *“Dejar el tratamiento. Un análisis situado en la provincia de Buenos Aires de las causas de interrupción de tratamiento antirretroviral en personas VIH positivas que se atienden en el sistema público de salud”*.

Esta investigación se llevó adelante en cooperación entre la Dirección de Prevención de VIH, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y Hepatitis Virales, perteneciente a la Dirección Provincial de Epidemiología, Prevención y Promoción de la Salud de la Provincia de Buenos Aires, la Fundación Huésped y la asistencia técnica y financiera del Consejo Federal de Inversiones.

El presente documento ha sido organizado en dos partes. En la primera parte se describe el desarrollo de las tareas estipuladas para cada una de las etapas del estudio. En la segunda parte se presentan los resultados de la investigación, las conclusiones y las recomendaciones programáticas y políticas en base a los mismos.

III. PRIMERA PARTE

1. Proyecto

1.1. Contextualización del proyecto

1.1.2. Panorama mundial y local del VIH

A 40 años del primer caso de VIH reportado a nivel mundial se calcula que cerca de 40 millones de personas han fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA. Además, conviven con VIH unas 38 millones, se infectan cerca de un millón anualmente y fallecen unas 700 mil por año (ONUSIDA, 2021). En América Latina, si bien las muertes por enfermedades relacionadas con el sida disminuyeron el 8% en el último decenio, la OPS informó

¹ Fundación Huésped adhiere a los principios de lenguaje inclusivo. Sin embargo, para facilitar la lecto-comprensión y la economía del lenguaje no se utilizan @, X, e, ni los pronombres femeninos y masculinos en simultáneo.

que en el período 2010-2019 se registró un incremento de 21% en los casos nuevos de infección por el virus del VIH (OPS, 2021).

En Argentina, según datos reportados en el último boletín epidemiológico de VIH, SIDA e ITS, se estima que son 140 mil las personas que viven con VIH, aunque un 17% de ellas lo desconoce y el 30% de los diagnósticos ocurre en un período tardío de la enfermedad. El 65% de las personas que conoce su diagnóstico se atiende en el subsistema público de salud y 65 mil se encuentran en tratamiento antirretroviral en el mismo (Boletín epidemiológico de VIH-sida en la Argentina, 2021). Según la definición de la OMS, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ataca el sistema inmunitario y debilita las defensas contra infecciones y ciertos tipos de cáncer. No existe una cura para este virus, se utiliza el tratamiento antirretroviral (TARV) que debe tomarse de forma crónica, y conlleva controles de salud periódicos (OMS, 2022).

La pandemia por COVID iniciada en marzo de 2020 obligó a la reorganización de los servicios de salud y el consecuente desplazamiento a un segundo plano de la atención de problemas de salud no relacionados con el coronavirus. En este escenario, y frente a la saturación de los servicios de salud, se vio obstaculizado el acceso a la atención. Especialmente en el primer nivel de atención, que con frecuencia tiene mayor cercanía con la comunidad (CEPAL y OPS, 2021). La pandemia expuso y amplificó la presencia de desigualdades e inequidades sociales, económicas, ambientales y sanitarias, tanto a nivel regional como a nivel particular en Argentina, que resultan determinantes en relación con el acceso a la salud. En este escenario las organizaciones de la sociedad civil adquirieron un rol protagónico, ya que entre otras cosas, se movilizaron para cubrir las necesidades de las poblaciones más afectadas, por un lado, y ser un medio de apoyo y difusión de las problemáticas sociales que surgieron a raíz de la emergencia sanitaria por el otro.

1.1.3.Contextualización del marco legal vigente

El actual proyecto de investigación, no solo se desarrolla en una realidad atravesada por la pandemia de COVID-19, sino que transcurre en el contexto de un hito histórico en relación al VIH: la sanción de una nueva Ley de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, Tuberculosis e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), una conquista de los movimientos sociales y agrupaciones de

personas viviendo con VIH (PVVIH).

La nueva normativa, que reemplaza a la N°23.978 sancionada hace 30 años, introduce una perspectiva de género y derechos humanos que se contraponen al enfoque biomédico de la anterior. Además, busca la erradicación de las prácticas discriminatorias y para ello promueve la creación de un Observatorio Nacional sobre Estigma y Discriminación con el propósito de visibilizar y registrar cualquier clase de vulneración de derechos, al mismo tiempo que establece la prohibición definitiva de la prueba del VIH y otras ITS como parte de los exámenes preocupacionales y el impulso a la producción pública de medicamentos e insumos.

Asimismo, esta ley contempla el hecho de que la discriminación históricamente ha obstaculizado el acceso a derechos básicos, como el empleo, y con ello la posibilidad de acceso a una vivienda y una vejez digna. En este sentido, establece la posibilidad de jubilarse anticipadamente o de acceder a una pensión no contributiva de carácter vitalicio en caso de situación de vulnerabilidad social. Así, quienes tengan diez años desde el diagnóstico de la enfermedad y dos décadas de aportes jubilatorios podrán acceder a la jubilación a partir de los 50 años.

La Ley destina todo un capítulo a "las mujeres y personas con capacidad de gestar", consagrando los derechos que les asisten en relación al acceso a la información sobre su propia salud y la del bebé, pero también sobre las opciones de parto "favoreciendo el derecho al parto vía vaginal", así como a la atención integral durante el embarazo y posparto. En ese sentido, establece que los programas de promoción de la salud y prevención del VIH, hepatitis virales, y otras ITS deben "tener en cuenta las discriminaciones y violencias que sufren las mujeres".

1.1.4. Adherencia a los tratamientos de VIH

A principios de siglo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el término adherencia como "el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario" (Vargas, 2014). Sin embargo, la adherencia es un concepto

más amplio, que abarca la implicación y el compromiso de la persona con su estado de salud, su tratamiento y con los profesionales sanitarios. Aunque no existe una definición única, la adherencia se define como “la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control de toda la farmacoterapia que tenga prescrita, permitiendo así alcanzar, en la medida de lo posible, los objetivos farmacoterapéuticos planteados en cada momento, acorde a su situación clínica y expectativas de salud” (Morillo-Verdugo et.al, 2020: 164). La adherencia a corto y medio-largo plazo es el resultado de un proceso que se desarrolla a través de diferentes etapas: la aceptación del diagnóstico, la percepción de la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, la motivación para hacerlo, la disposición y entrenamiento de habilidades para realizarlo, la capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan y el mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo (Morillo-Verdugo et.al, 2020).

La “adherencia inadecuada” al tratamiento, usualmente se clasifica como intencionada o no intencionada, para hacer referencia a la voluntariedad del paciente en la toma incorrecta de los fármacos prescritos (Morillo-Verdugo et.al, 2020). En la actualidad, puede clasificarse en primaria, que es la que mide el tiempo que pasa desde que se realiza la prescripción del fármaco hasta que el paciente tiene en su posesión el fármaco prescrito y, en secundaria, que es la que mide el grado de utilización, de acuerdo a las recomendaciones realizadas, del medicamento por parte de la persona a lo largo del tiempo (Morillo-Verdugo et.al, 2020). Es importante tener en cuenta que puede ocurrir en cualquiera de estos dos ámbitos o en ambos a la vez. En las personas adultas, la adherencia inadecuada tanto al TARV como a otros fármacos prescritos sigue siendo la principal causa de fracaso terapéutico (Morillo-Verdugo et.al, 2020). De este modo, resulta innegable la necesidad de precisar los factores asociados a una adherencia inadecuada al tratamiento antirretroviral que ayuden a comprender las causas que llevan a los pacientes a abandonar el tratamiento antirretroviral, con el fin de desarrollar nuevas estrategias para prevenirlas.

Un estudio mostró una compleja representación social acerca del vivir con VIH y su influencia en lo cotidiano de las personas viviendo con VIH, especialmente en el proceso de inserción grupal, de integración social, de estigmatización, y de adherencia al tratamiento antirretroviral (Cejudo Cortéz et. al., 2018). Esa representación, lejos de ser sólo una reconstrucción imaginaria acerca de un objeto, se presenta como un modulador de la realidad vivida y un

operador de las situaciones enfrentadas. Se observa también cómo la vulnerabilidad se relaciona a cuestiones objetivas, como ser el acceso a la información, y a cuestiones subjetivas, tales como el empoderamiento de las personas frente a situaciones sociales y culturales.

Mejorar la retención en los sistemas de salud y la adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral logran mejorar los resultados de salud a largo plazo. Así, el concepto de I=I (indetectable = intransmisible) ha tomado mucha relevancia en las últimas décadas. Se habla de I=I cuando -a partir de una correcta adherencia al tratamiento antirretroviral- se frena la replicación del virus al punto de que no puede ser detectado por análisis de laboratorio. Como consecuencia, el VIH ya no se transmite por vía sexual. Este concepto ha sido el foco de atención para las campañas de prevención donde el I=I ya no es considerado un método de supervivencia individual sino una forma de erradicar la epidemia. No obstante, esta mirada coloca en el centro del debate a los usuarios dado que será su propia adherencia al tratamiento la herramienta para poder frenar la transmisión del virus generando una carga de responsabilidad sobre el cuidado de sí y el cuidado de terceros (Gagliolo y Margulies; 2020).

Como resultado de la sala de situación realizada por el Área Asistencial de la Dirección de VIH, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y Hepatitis Virales (HV) para el periodo (junio-agosto 2020) se puede observar un alto porcentaje de personas notificadas que no se encuentran en tratamiento en la Provincia de Buenos Aires (PBA). Según la información relevada en el SISA, 10.813 personas con VIH se encuentran activas (personas que retiraron medicación antirretroviral en los últimos 3 meses en el sistema público de salud) y 10.607 inactivas (personas que no retiraron medicación los últimos 3 meses) en el Sistema Público de PBA. Este dato indicaría que casi el 50% de las personas que alguna vez fueron diagnosticadas e iniciadas en tratamiento antirretroviral hoy se encuentran inactivas, suponiendo variadas causas: fallecimiento, abandono de tratamiento, derivación al sistema de salud privado, migración, etc. Si bien esto permite tener una aproximación al problema y ha motivado el análisis de la información provista por SISA, es importante aclarar que inactivo puede ser considerado como sinónimo de no adherente solo para el sistema público de salud, o sea que un paciente puede estar retirando medicación por su obra social, en ese caso podría aparecer como inactivo en SISA pero no indicaría mala adherencia, simplemente atención por fuera del sistema público.

1.1.5. Ampliación de antecedentes y marco teórico

En relación al concepto de adherencia, es interesante complejizar la idea de *adherencia inadecuada* a partir de los aportes de otros estudios que si bien tienen ya algunas décadas desde su publicación, se destaca la perspectiva antropológica, etnográfica y social de reconocida trayectoria en el tema (Margulies y otras, 2006; Margulies, 2010; Recoder, 2011). Estas investigaciones advierten que la idea de adherencia se ha centrado históricamente en el manejo de la enfermedad, las relaciones médico-paciente y la progresión viral como principales variables para pensar la adherencia a los tratamientos. En contraposición, Margulies y Recoder señalan la importancia que adquieren las trayectorias subjetivas de cada persona como parte del concepto de adherencia. Desde esta perspectiva, cumplir o no cumplir los tratamientos forma parte de un proceso de gestión de la enfermedad que “sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano” (Margulies, 2010: 66). Vivir con VIH implica repensar la historia subjetiva a partir de la enfermedad, aprender sobre ella y su tratamiento, situar ese tratamiento dentro de una rutina y gestionar los recursos necesarios para sostenerlo. También destacan los procesos de vulnerabilidad social diferencial que caracterizan la historia de la epidemia del sida, que constituyen límites y condicionamientos sociales y económicos e impactan sobre la capacidad de acción de los sujetos involucrados. Así, todos estos aspectos determinan las formas de atenderse por la enfermedad y, por lo tanto, también la adherencia al tratamiento. En la misma línea, a partir de observaciones centradas en la consulta médica otras investigaciones analizan la dificultad que existe para incluir en ella las cuestiones biográficas, situacionales, emocionales y contextuales. Identifican una tendencia a redirigir el foco hacia cuestiones exclusivamente técnicas y a disociar la enfermedad del sujeto (Margulies y otras, 2006; Margulies, 2010; Recoder, 2011).

El estigma y la discriminación es otro de los grandes temas abordados por las investigaciones sobre tratamientos de VIH. Recientemente se realizó el estudio “Índice de *estigma y discriminación* (IED) hacia personas con VIH en la Argentina” con una muestra de 948 personas con VIH usuarias del sistema de salud de cuatro regiones del país (AMBA, NEA, NOA y Cuyo). Este documento

destaca que las poblaciones clave² siguen siendo las más estigmatizadas y el estigma se duplica por la doble situación vivir con VIH y ser miembro de dichas poblaciones. Los mayores indicios de estigma y discriminación social se vinculan con la divulgación del estado serológico, especialmente hacia personas no cercanas, momento en el que se reportan experiencias negativas. Las mujeres trans, -es decir, quienes se identifican con un género diferente al del sexo asignado al nacer-, fueron las más afectadas por ello (50%). Además, este estudio revela un retraso en el inicio del tratamiento (TARV) como consecuencia del estigma. El estigma lleva a las personas a evitar dar cuenta de su estado serológico al momento de atenderse en centros de salud por cuestiones no relacionadas con el VIH. Además, un 35% de la muestra declaró no conocer las leyes que refieren al VIH o directamente consideraban que no existían (RAJAP, MSAL, INADI, ONUSIDA, PNUD, 2021).

1.2. Propósito del proyecto de investigación

Se busca producir información actualizada y pertinente sobre los obstáculos en la accesibilidad y en la continuidad de tratamiento antirretroviral en PVVIH que se atienden en el sistema público de salud. Asimismo, se busca generar insumos certeros para diseñar, implementar y evaluar políticas sanitarias públicas en esta materia; así como desarrollar recomendaciones programáticas y políticas para su implementación en el sistema de salud.

1.3. Metodología

1.3.1. Diseño metodológico

Se decidió investigar el problema propuesto a partir de un abordaje metodológico cualitativo para lograr una comprensión en profundidad del fenómeno estudiado, a partir del punto de vista de los propios sujetos implicados. La elección de este tipo de metodología respondió a la necesidad de recuperar la voz de los sujetos que intervienen y, como sostiene Vasilachis (1993), de

² Los términos «población clave» o «población clave de mayor riesgo de exposición al VIH» se refieren a grupos poblacionales que tienen más probabilidad de estar expuestos al VIH o de transmitirlo, por lo que su participación es clave en la epidemia y en la búsqueda de una respuesta para la misma. En la mayoría de los escenarios, engloba a hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores/as sexuales, pueblos originarios, personas trans, personas migrantes y personas que usan drogas (ONUSIDA, 2011; Pawlowicz, 2019).

comprender las estructuras significativas del mundo a través de la perspectiva de los participantes comprendiendo el sentido de la acción en un marco de relaciones intersubjetivas. Asimismo, como señala March Cerdá (1999), la utilización de técnicas cualitativas suele ser muy útil cuando existe gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático de estudio.

1.3.2. Instrumentos de recolección de datos

Entrevistas semiestructuradas y grupos focales

Las entrevistas semiestructuradas son una de las técnicas más apropiadas para acceder al universo de significaciones de los actores (Guber, 2005: 203). Esta herramienta permitió conocer las percepciones acerca de las barreras de acceso al tratamiento. Las preguntas abiertas, siguieron un guión previamente preparado, para indagar sobre comportamientos, experiencias, opiniones, creencias, sentimientos, conocimientos, sensaciones y otros aspectos de las personas o instituciones.

La técnica de los grupos focales consiste en una conversación de un grupo pequeño y heterogéneo, para este estudio propuesto de 6 a 10 personas, con el fin de observar las interacciones y actitudes que se ponen en juego en una instancia de intercambio entre pares. Además, este tipo de técnica permite obtener información sobre el área definida de interés, con un guión de preguntas que van desde lo más general hasta lo más específico, en un ambiente permisivo y no directivo, que busca que los participantes expresen sus puntos de vista de la forma más libre (Marradi, Archenti y Piovani, 2007).

2. Trabajo de campo

Las tareas previstas en el cronograma para la realización de este estudio y elaboración del informe final, se cumplieron con normalidad y de acuerdo a lo pautado.

2.1. Etapa I. Preparación del trabajo de campo

Equipo de trabajo y organización de las tareas

Las actividades se abordaron bajo una modalidad de trabajo colaborativa. Se establecieron reuniones de equipo semanales con modalidad virtual en las que formaron parte cuatro personas del equipo ampliado de la Dirección de VIH y cuatro de la Fundación Huésped. También se contó con asistencia técnica de CFI. Este espacio de intercambio permitió definir temas organizacionales y de gestión, así como también debatir y reflexionar sobre aspectos teóricos del diseño de los instrumentos. También se buscó contar con la perspectiva de referentes de la comunidad.

Durante esta primera etapa se debatieron los ejes propuestos para el diseño de las guías y se inició un esquema de actividades para dar comienzo al trabajo de campo. En este sentido, y con el objetivo de cumplir con los tiempos pautados para la presente investigación, se diseñó un cronograma interno. Se analizaron los destinos establecidos, las distancias y el tiempo de organización previo para concretar la actividad. En función de esto, se propusieron fechas estimadas para los grupos focales que luego se consensuaron en equipo. Asimismo, se calculó el número de entrevistas que sería deseable concretar por semana a fin de cumplir los plazos pautados.

2.1.1. Delimitación del universo y muestra

Selección de efectores de salud y OSC

La elección de los efectores de salud respondió a dos criterios. Por un lado, las características geográficas y demográficas regionales. Se pensó en poder tener una pequeña muestra de los diversos matices del vasto territorio provincial. Se eligieron tres perfiles a representar: conurbano bonaerense, rural y ciudades del interior. Para ello, se eligieron efectores de salud ubicados en el primer y segundo cordón del conurbano bonaerense, en zonas urbanas alejadas del conurbano y, por último, dos ubicados en zonas semi rurales. El segundo criterio de selección fue la accesibilidad, es por eso que la muestra elegida corresponde a lugares accesibles en clave de cercanía que posibiliten la operatividad y la logística necesaria para el desarrollo de la investigación.

Si bien la localidad de Zárate fue una de las áreas inicialmente seleccionadas para llevar adelante el trabajo de campo esta localidad fue modificada y reemplazada por Ezeiza durante el desarrollo del trabajo de campo. En Zárate solo se lograron concretar dos entrevistas a profesionales de la salud -con una médica infectóloga y con el Director del Hospital “Virgen Carmen”- pero al momento de comenzar la convocatoria para el grupo focal de PVVIH, una de las profesionales que permitiría el primer contacto inició una licencia médica. Ante esta situación se estableció contacto con otro infectólogo a quien tampoco le fue posible participar. Por lo tanto, se decidió cambiar de efector a fin de cumplir con la cantidad de grupos focales pre establecidos en el estudio.

Teniendo en cuenta que para Zárate se había establecido contacto con referentes de la organización “Con VIH Ezeiza”, se consideró como primera opción para realizar el cambio de efector, el Hospital interzonal General de Agudos Dr. Alberto Antranik Eurnekian, sugerido por la misma. La Dirección de Prevención de VIH, ITS y Hepatitis Virales evaluó la cápita de pacientes y las características de la población de PVVIH que se atiende en ese hospital a fin de asegurar que ambos efectores (Hospital “Virgen Carmen” y Hospital Dr. Alberto Antranik Eurnekian) fueran homologables. Luego, se establecieron contactos con profesionales y autoridades del Hospital. Se les presentó formalmente el proyecto de investigación y aceptaron formar parte del proyecto.

De esta manera, se definieron los seis efectores de salud del sistema público de PBA que cuentan con Servicio de Infectología, atención de PVVIH y años de experiencia en la temática, en las siguientes localidades: 9 de Julio, Ezeiza, Haedo, Azul, Chivilcoy y La Plata. Los efectores seleccionados corresponden al segundo nivel de atención (hospitales municipales y provinciales). Se listan a continuación ordenados de menor a mayor según la concentración poblacional de cada región sanitaria:

- **Hospital Zonal General de Agudos “Julio de Vedia”, de 9 de Julio.** Esta localidad corresponde a la Región Sanitaria II, ubicada al noreste de PBA, conformada por 12 municipios y con una población estimada de 262.038 habitantes (INDEC, 2010). Constituye la región con menor concentración de población. El hospital cuenta con 76 camas y brinda atención ambulatoria y de internación a personas provenientes de áreas rurales y urbanas.
- **Hospital Municipal “Dr. Angel Pintos”, de Azul.** Corresponde a la Región Sanitaria IX, ubicada en el centro de PBA, conformada por 10 municipios con

cabecera en la ciudad de Azul. Constituye el 15,7% del territorio provincial y cuenta con una población estimada de 311.765 habitantes (INDEC, 2010). El hospital asiste a personas de áreas rurales y urbanas. Se encuentra inserto en un red asistencial conformada por 13 Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS).

- **Hospital Municipal de Chivilcoy.** Corresponde a la Región Sanitaria X, ubicada en el centro norte de PBA, conformada por 10 municipios, y con una población estimada de 323.224 habitantes (INDEC, 2010). El hospital cuenta con 35 camas de internación y brinda atención ambulatoria en los CAPS asociados. Este centro tiene un fuerte enfoque centrado en la atención primaria.
- **Hospital Interzonal General de Agudos “Prof. Dr. Rodolfo Rossi”, de La Plata.** Corresponde a la Región Sanitaria XI, ubicada al noreste de PBA, cuenta con una población estimada de 1.180.119 habitantes (INDEC, 2010). El hospital tiene 150 camas de internación. Además de asistir a la población de su distrito y alrededores, recibe a una gran cantidad de pacientes derivados del interior de PBA, así como también a personas provenientes del norte del país y países vecinos como Bolivia, Perú y Paraguay. La elección de este centro se fundamenta en el amplio y heterogéneo perfil de pacientes que asiste, así como también en su accesibilidad.
- **Hospital Interzonal General de Agudos “Prof. Dr. Luis Guemes”, de Haedo,** en el municipio de Morón que forma parte del primer cordón del conurbano bonaerense. Corresponde a la Región Sanitaria VII, ubicada al noreste de la PBA con una población estimada de 2.253.772 habitantes (INDEC, 2010). El hospital cuenta con recursos tecnológicos de alta complejidad, lo que le permite cumplir funciones asistenciales, de docencia e investigación. Los principales motivos para seleccionar este centro fueron su accesibilidad, la amplia experiencia en atención de PVVIH y el importante caudal de pacientes que asiste.
- **Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Alberto Antranik Eurnekian de Ezeiza.** Corresponde a la Región Sanitaria VI, una de las más populosas y extensas, ubicada al noreste de la PBA. La región está conformada por 9 municipios y con una población estimada de 3.747.486 habitantes (INDEC, 2010). En junio del 2022 cambió su categoría a Interzonal a partir del aumento en el nivel de complejidad del equipamiento, prestaciones y especialidades.

Pasó de tener 160 a 286 camas totales y de 8 a 14 camas en Terapia Intensiva. También se creó la Terapia Intensiva Pediátrica con cirugía, neurocirugía y traumatología.

Conformación de la muestra

Se definió un muestreo de tipo no probabilístico intencional. Es decir, con aquellos individuos que reúnan las características del perfil en estudio, previamente definido. No se buscó delimitar una muestra representativa en sentido estadístico con capacidad de inferencia a la población general, sino la perspectiva de diferentes actores para conocer, interpretar y analizar el problema de estudio. Con respecto al personal de salud y referentes de organizaciones de la sociedad civil, debían tener al menos dos años de experiencia laboral en temática de VIH en el territorio definido.

Para los grupos focales se buscó incluir a toda persona que viva con VIH mayor de 18 años al momento del estudio, que se atienda o referencie en alguno de los efectores seleccionados y que figure como inactiva en el Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA), en su Componente “Sistema de Administración de Pacientes VIH” (SVIH) en el año 2020 y 2021. Se excluyeron de la muestra a las personas menores de 18 años y mayores de 18 años que figurasen inactivas desde antes del 31 de diciembre de 2019. Con respecto a estos últimos puntos vinculados a SISA resulta importante hacer algunas salvedades, ya que a partir de la experiencia durante la convocatoria para los grupos focales, se han tenido que revisar estos criterios (ver sección *Acerca de los criterios de inclusión*).

Convocatoria

Para el relevamiento de las OSC y la convocatoria a sus respectivos referentes se utilizó una metodología de trabajo colaborativo entre el equipo de investigación, las organizaciones de la sociedad civil afines y los actores del Estado implicados. Se identificaron organizaciones por localidad, a partir de informantes claves y vínculos de trabajo previos por parte de la Dirección de VIH, haciendo hincapié en aquellas organizaciones con expertise y trayectoria en el

tema.

Luego, desde la Dirección de VIH se confeccionó una planilla de excel en la que se agrupaba y listaba por región sanitaria los datos de contacto de los referentes de las mismas, los profesionales propuestos para colaborar con el proyecto, las organizaciones con recorrido de trabajo sobre el tema, y los referentes de dichas organizaciones. A partir de este listado, se iniciaron los primeros contactos. Para comenzar, se buscó realizar la mayor cantidad de entrevistas agrupándolas por región sanitaria, por dos razones. Por un lado, para tener una comprensión más acabada de las características de cada territorio al momento de la convocatoria de los grupos focales y, en segundo lugar, para que los mismos actores entrevistados pudieran contribuir con dicha convocatoria.

En los casos en los que los contactos inicialmente propuestos no pudieron participar de las entrevistas, se utilizó la estrategia del muestreo por bola de nieve para identificar nuevos participantes, ya sean profesionales de la salud, referentes de organizaciones e incluso para los grupos focales. Sumado a ello, se reforzó la convocatoria a PVVIH que quisieran brindar su testimonio con el diseño de un flyer. Se elaboró en conjunto con el departamento de Comunicación de Fundación Huésped, a fin de potenciar la estrategia de difusión (Ver Anexo C), y se reenvió a los mismos profesionales y referentes entrevistados en cada región sanitaria para hacerles llegar a otros potenciales participantes.

Acerca de los criterios de inclusión

Durante la realización de los grupos focales se observó la necesidad de revisar el criterio de inclusión *que figure como inactiva en el SISA, en su Componente SVIH en el año 2020 y 2021* propuesto inicialmente.

En las localidades en las que se realizaron los dos primeros grupos focales, los profesionales que contaron con el listado de personas inactivas en SISA pudieron contactar usuarios a partir de dicha información. Sin embargo, las personas inactivas en SISA no conformaron la totalidad de las PVVIH que fueron convocadas desde los efectores de referencia. En este sentido, la información de SISA constituyó un puntapié inicial que complementó y aportó a la convocatoria de las PVVIH para su participación en los grupos focales. Pero, dada la dificultad de acceso a la población objetivo de este estudio, se propusieron y utilizaron

múltiples vías de convocatoria. Es por esta razón que han asistido a los grupos focales personas que figuraban inactivas en SISA pero también personas que se referenciaban con el hospital y/o con organizaciones territoriales.

Ampliar las formas de acceso a la muestra se tradujo, además, en una ampliación de los criterios de inclusión en tanto las personas no fueron en todos los casos “inactivas en SISA”, sino, PVVIH que presentaban dificultades en la adherencia, es decir, interrupciones y discontinuidades en la realización del tratamiento. Cabe aclarar que, para la realización de estos cambios, se parte de la idea de *adherencia a tratamiento*, no solo como la realización del tratamiento farmacológico sino como parte de un continuum en el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado, que incluye consultas médicas regulares, realización de estudios y laboratorios, acceso a recetas, retiro y toma de medicación, entre otros aspectos.

Se retomará la descripción de las dificultades observadas en cuanto a la convocatoria de PVVIH que se relacionan con este punto en el apartado *Realización de los grupos focales*.

2.1.2. Búsqueda y análisis de información estadística relevante. Sistematización de la información

Con el objetivo de permitir un mejor diseño del instrumento, se realizó una revisión bibliográfica y actualización de información estadística y cualitativa relevante sobre las principales investigaciones y hallazgos relacionados con la adherencia a tratamientos de VIH. En el último boletín epidemiológico nacional se destaca que durante el período 2019-2020 la mayor proporción de notificaciones provino de PBA (26,1%), seguida de CABA (12,3%); y que dentro de la PBA, el 65,7% de los casos corresponden a residentes de alguno de los 24 partidos del Gran Buenos Aires (Boletín epidemiológico el VIH-sida en la Argentina, 2021). Estos datos adquieren especial relevancia para la presente investigación que se localiza en la PBA, zona en la que se registran mayor cantidad de notificaciones de VIH.

Por otro lado, las estadísticas nacionales sobre VIH muestran que existe una prevalencia aumentada en mujeres trans (34%), hombres que tienen sexo con hombres (del 12 al 15%) y en trabajadores/as sexuales (2 a 5%) (Boletín

epidemiológico el VIH-sida en la Argentina, 2021). En este sentido, los estudios sobre VIH desarrollados en la Argentina en la última década se han centrado especialmente en estos grupos con vulnerabilidad incrementada (Dirección de Sida y ETS, 2010; Pawlowicz et. al., 2019), y existe una menor proporción de estudios exploran saberes y experiencias entre las personas no infectadas y no pertenecientes a grupos con vulnerabilidad incrementada (Kornblit, 2004; Jones, 2017).

Otro aporte que resulta relevante es el Estudio Índice de Estigma y Discriminación hacia personas con VIH 2.01 (IED Argentina, 2021). Allí se realizó un relevamiento sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral entre las personas encuestadas, la percepción y constancia en la toma de medicación, los principales factores que dificultan sostener un tratamiento y las dificultades para acceder a él en los servicios de salud (Boletín epidemiológico el VIH-sida en la Argentina, 2021). El 40% de las personas encuestadas (948) respondió que en el último mes habían pasado dos o más días sin tomar la medicación, ya sea por olvido o por decisión. De éstas, el 61% declaró haberse olvidado, mientras que el 39% restante dijo haberlo decidido. Las mujeres que tienen sexo con mujeres respondieron esta opción en un 59% de casos, contra un 41% que declaró haberse olvidado. Quienes ejercen trabajo sexual (50%) y la población de más de 40 años (48%) refirieron la decisión de no tomar la medicación. Entre los motivos para decidir no tomar la medicación por dos o más días (141 personas), se pueden mencionar: efectos secundarios (19), aspectos emocionales/psicológicos (31), cansancio de tomar la medicación a largo plazo (6), consumo de sustancias como alcohol, cocaína o marihuana (23), complicaciones por viajes, horarios de trabajos y reuniones (10), para no revelar su estado serológico (6), falta de medicación: no fui a buscarla, no tenían en el hospital, sin receta (16), descanso (6), decisión propia (8) y problemas económicos (3). Se trata de aportes centrales para la construcción de los instrumentos.

2.1.3. Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA).

Breve descripción del SISA

La información sobre las condiciones de salud de la población y sus determinantes, los recursos destinados a su atención y su utilización, así como el

gasto que ello implica y su efectividad, constituyen insumos imprescindibles para la elaboración de planes y programas de intervención y para la toma de decisión en política sanitaria (SISA, sf). Contar con un sistema de vigilancia epidemiológica que asegure calidad, oportunidad e integralidad de la información es una necesidad primaria para el Ministerio de Salud de la Nación, organismo rector de las políticas nacionales y los Ministerios de Salud Provinciales. Previo a la implementación del SISA, se contaba con el Sistema Estadístico de Salud que comprendía tres subsistemas:

- Subsistema de Estadísticas Vitales: para el registro de nacimientos, defunciones, defunciones fetales y matrimonios.
- Subsistema de Estadística de Servicios de Salud: que contiene el conjunto mínimo de datos básicos de interés nacional. Esto incluye estadísticas de Pacientes Internados; de Movimiento de Pacientes y Utilización de Camas; de Consultas Médicas Ambulatorias y de Recursos de Salud.
- Subsistema de cobertura, demanda, utilización de servicios y gasto directo en salud, basado en encuestas a la población.

En este escenario, con el fin de generar herramientas que favorecieran la toma de decisiones y optimizaran la gestión de la información, se promovió la integración de un Sistema Federal de Información Sanitaria, proyecto que dio origen al SISA. Este sistema fue ideado para lograr la integración de la información, reducir la fragmentación en todos los niveles posibles y hacer disponible la información federal relacionada al sistema sanitario, que no reemplaza a los sistemas regionales.

En este sentido, el SISA busca contribuir a la mejora en la toma de decisiones de los actores del sistema de salud a través de la optimización de la gestión de la información. Su funcionamiento se basa en *Ficha Única del Ciudadano* como eje central para el registro de la información por cada ciudadano, y una *Base de información sobre recursos de salud* con la totalidad de los establecimientos y profesionales del país. Asimismo, se han desarrollado otros sub-sistemas con fines eminentemente epidemiológicos y, especialmente el SVIH, resulta de relevancia para el presente estudio:

- El Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS), sobre enfermedades transmisibles y no transmisibles, es el sistema utilizado actualmente en Argentina como plataforma oficial de la Vigilancia Epidemiológica.

- El Sistema de Vigilancia Epidemiológica sobre SIDA, actualmente denominado Sistema de Administración de Pacientes VIH (SVIH), que cuenta con herramientas de reporte que fueron utilizadas para el acopio de personas activas e inactivas en SISA.

Relevamiento de personas activas e inactivas en SISA.

A partir de las herramientas descritas, se elaboró una revisión y actualización de los datos del SISA, en su Componente “Sistema de Administración de Pacientes VIH (SVIH)”, a través de la herramienta “Reportes”, utilizando el “Listado general (SVIH003)”. Este listado permite filtrar variables útiles para los objetivos de este estudio, fundamentalmente la condición de activo e inactivo, datos en base a los que se confecciona el listado que se proveyó a cada localidad para la convocatoria de las personas.

Elaboración de base de datos de SISA

Uno de los objetivos del presente estudio consistió en elaborar una base de datos de las personas inactivas en SISA, por efector seleccionado. En primer lugar, respecto de la utilización del SISA como herramienta y los datos que puede aportar, cabe destacar algunos puntos:

- Escasez de registro: esto ocurre porque la carga de datos epidemiológicos realizada por el personal de salud cuenta con campos no obligatorios, como el de género. Otras causas asociadas a la escasez de registros se relacionan con la sobrecarga de trabajo administrativo que recae en los trabajadores, la falta de recurso humano y/o distribución del ídem.
- Fecha de diagnóstico: esta variable fue considerada para la base de datos ya que podría aportar información sobre PVVIH por tiempo prolongado y su relación con una mayor o menor adherencia al tratamiento de VIH. Sin embargo, se trata de un dato que no es obligatorio reportar en el SISA. Por el contrario, el dato que se registra es la fecha de ingreso al sistema. Es decir, una persona puede haber sido ingresada al SISA en 2022 pero tener el diagnóstico de VIH desde 1990. Debido a que existe poca correlación entre ambas fechas se descartó como variable.
- Otros tratamientos: mediante SISA es posible la realización de reportes que incluyan la variable “medicamentos”. En base a los medicamentos

es posible interpretar la condición de salud por la que una persona lo utiliza, por ejemplo, tuberculosis. Realizar más de un tratamiento que involucra varios fármacos puede tener relación con una mayor o menor adherencia al tratamiento de VIH. Sin embargo, en SISA cada tratamiento farmacológico indicado se notifica con un evento individual. Esto significa que en el Listado general (SVIH003), un mismo paciente va a aparecer registrado tantas veces como tratamientos se hayan cargado, lo cual exige la valoración manual de cada uno para extraer los datos.

A pesar de estas limitaciones, existen variables que permiten hacer un análisis situacional inicial de los pacientes inactivos en SISA, que son las que se han seleccionado para la elaboración de la base de datos. Para analizar los datos socio-demográficos se definió utilizar las variables sexo (en tanto no se cuenta con la variable *género*), edad, nacionalidad y cobertura social, en búsqueda de posibles asociaciones con barreras de accesibilidad que dificulten la adherencia. Asimismo, se seleccionaron variables clínicas como el tratamiento antirretroviral utilizado (medicamentos prescritos), los posibles cambios en el mismo y la utilización de medicación concomitante. A partir de observaciones de la práctica clínica se observó que determinados tratamientos antirretrovirales, la necesidad de profilaxis para infecciones oportunistas o la presencia de comorbilidades, implican la toma de una mayor cantidad de comprimidos de medicamento y esto suele influir en la adherencia. Entonces, seleccionar esta variable podría aportar información sobre factores condicionantes y/o relacionados con la adherencia.

A partir de la elaboración de esta base fue posible obtener información y construir un instrumento para una caracterización de los pacientes registrados como inactivos en SISA, la identificación de posibles factores asociados que expliquen dicha condición. Asimismo se realizó un análisis comparativo con los pacientes registrados como activos con el objetivo de evaluar su significación estadística (ver secciones 2.2.4. instrumento a partir de las principales variables extraídas de SISA y 2.2.5 Análisis de bases de datos del sistema de información SISA).

2.1.4. Diseño de instrumentos

Elaboración de las guías de entrevistas y grupos focales

Para la construcción de los instrumentos, se desarrolló un primer modelo de base con las unidades de análisis principales, en función de los objetivos del estudio y de los conocimientos, bibliografía e investigaciones previas sobre el tema. Esos modelos funcionaron como borrador, para que pudieran ser extensamente discutidos entre el todo el equipo de investigación, incluidos miembros de la comunidad de PVVIH. La lectura conjunta de los instrumentos y los aportes generaron nuevos cambios. A partir de este proceso de debates y consensos se definieron las tres guías: Profesionales de la Salud, Referentes de Organizaciones de la Sociedad Civil y Grupos Focales. Además, se construyeron tres fichas de datos sociodemográficos adecuadas según las especificidades de los interlocutores a los que estaban destinadas (Ver Anexo A).

Las preguntas fueron agrupadas de acuerdo a módulos temáticos. Los ejes y las dimensiones exploradas fueron:

- *Eje servicio, circuitos de atención y pandemia:* se confeccionaron preguntas en relación a características sociodemográficas de la población que vive con VIH; rol de otros profesionales en el ámbito de la salud (e.g: trabajadores sociales y profesionales de la salud mental); momento del diagnóstico y el circuito posterior a recibirlo; cambios y modificaciones en los procedimientos del hospital a raíz de la pandemia; descripción de los circuitos de atención actuales .
- *Eje prácticas de atención:* abordaje de la consulta general (espacio para despejar dudas, I=I, confidencialidad, enfermedades asociadas); abordaje de diferentes tipos de complejidades (agotamiento, efectos adversos, abandono del TARV, fallo virológico).
- *Eje accesibilidad, obstáculos y facilitadores:* interseccionalidades (e.g: condiciones económicas, diferencias por género, edad en cuanto a la adherencia), momento de la vida en que se recibe el diagnóstico, planes vitales como gestación, pareja serodiscordante. Aspectos de salud mental, utilización de terapias alternativas. Enumeración de las principales dificultades con las que se encuentran las PVVIH al momento de sostener el tratamiento de VIH.
- *Eje representaciones sociales, acceso a información, prácticas de cuidado y experiencias de discriminación:* prejuicios que siguen vigentes en relación a las PVVIH, situaciones de discriminación dentro de los hospitales, capacitación del personal administrativo, estrategias de

cuidado, implementación de recursos tecnológicos como facilitadores de acceso a la consulta, calidad de atención.

- *Reflexión final:* opiniones sobre la idea o concepto de adherencia, conocimiento del marco legal vigente y sugerencias para mejorar la atención.

En el caso de las entrevistas a profesionales, se hizo especial hincapié en la calidad de la atención, en el rol de los médicos para favorecer el mantenimiento del TARV, la articulación no solo con otros servicios (por ejemplo, trabajo social o salud mental) sino también con otras disciplinas (como cardiología, farmacia o medicina familiar), propuestas para mejorar la accesibilidad, métodos de diagnóstico y campañas de prevención, interseccionalidades desde el punto de vista del servicio de salud (es decir, de qué manera perciben que el género, la edad, y las condiciones socioeconómicas pueden influir en una mejor o peor adherencia), posicionamiento frente a terapias alternativas, prejuicios y situaciones de discriminación dentro del hospital, circuitos preestablecidos para aquellos pacientes que presentan dificultades para el correcto seguimiento (cómo se registra a aquellos pacientes que no retiran medicación, qué ocurre si el paciente presenta efectos adversos o agotamiento, cómo se deriva a salud mental o trabajo social etc).

En el caso de las entrevistas a referentes de OSC, siguiendo la misma línea de preguntas propuesta en los ejes, estas se orientaron hacia el rol de las OSC durante la pandemia, nuevas dificultades que tuvieron que sobrellevar las PVVIH durante el aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO), percepciones de la OSC en relación a la calidad de atención en las consultas médicas, derivaciones a otras especialidades, articulación con salud mental, campañas de prevención, I=I, confidencialidad, interseccionalidades y cómo afectan la adherencia a los tratamientos (características socioeconómicas, edad, género, etc), terapias alternativas y otras prácticas de cuidado, posicionamiento de las OSC frente a situaciones de discriminación y prejuicios (tanto dentro como fuera de los hospitales), aspectos a mejorar en el sistema de salud y en otros ámbitos, testimonios sobre la actividad de la OSC sus respectivos territorios.

En el caso de los Grupos Focales, en primer lugar se dedicó una parte del encuentro a la presentación de cada uno de los y las participantes. Se conversó sobre el tiempo transcurrido desde que recibieron el diagnóstico y su situación personal con respecto a la adherencia, interrupciones, discontinuidades, consecuencias y razones asociadas a ello. Luego, se indagó sobre dificultades para acceder a la medicación, situaciones de discriminación y prejuicios que circulan en las localidades, relación médico-paciente, terapias alternativas, calidad de atención y espacio para despejar dudas durante las consultas, conocimiento de los conceptos de I=I, confidencialidad, diferencias entre VIH y SIDA, efectos adversos respecto a la medicación, salud mental, cambios y eventos relacionados a la pandemia (por ejemplo: cómo les afectó el ASPO a nivel personal, si hubo faltante de medicación etc), redes de confianza, sugerencias para mejorar en los hospitales, acceso a las recetas, vínculo con otros servicios dentro del hospital, militancia y pertenencia a OSC.

Por último, resulta importante resaltar que —si bien no quedó establecido en el instrumento — al momento de realizar los grupos focales estaba en discusión la sanción de la nueva ley integral de VIH, Hepatitis, Tuberculosis e ITS, y por tanto fue uno de los temas emergentes abordados en los grupos.

Elaboración de las fichas de participantes

El objetivo de las fichas de participantes estuvo centrado en recabar información sobre datos sociodemográficos de las personas que participaron del estudio. Se elaboraron en base a una revisión bibliográfica e investigaciones previas desarrolladas por Fundación Huésped con formatos similares. Además, cada una de las fichas se adaptó según el grupo o persona a entrevistar (Ver fichas en Anexo A).

Consideraciones éticas

La participación de las personas en este estudio siguió los principios de igualdad, voluntariedad, anonimato, confidencialidad y seguridad. Sólo se incluyó a personas mayores de 18 años. El protocolo de investigación y los consentimientos informados fueron aprobados por el Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (Ver Anexo B). Previo a la

firma del consentimiento informado, se explicitaron los objetivos del estudio, se aclaró que la participación era voluntaria, y que los entrevistados podían interrumpir su participación en cualquier momento si lo deseaban, sin que esto implicara para ellos ningún tipo de perjuicio. Para el análisis de la información, se adoptaron medidas para garantizar la confidencialidad. Por un lado, todas las personas que participaron de la desgrabación firmaron acuerdos de confidencialidad. Además no se utilizaron los nombres reales de las personas en ningún momento, únicamente iniciales. A su vez, en el cuerpo del informe solo se colocan referencias a las localidades, edad y género de los participantes. Por último, ninguna persona por fuera del equipo del estudio tiene acceso a los documentos y/o testimonios de los participantes.

2.2. Etapa II: Trabajo de campo, recolección de información y análisis de datos

Durante la *etapa II*, se llevó adelante el trabajo de campo, se completaron todas las entrevistas, los grupos focales planificados y se confeccionó la base de datos de SISA.

2.2.1. Realización del trabajo de campo

Una vez definida la muestra, los instrumentos y la modalidad de trabajo (etapa I) el día 23 de junio tuvo lugar la primera entrevista a un profesional de la salud. Por su parte, la última entrevista se realizó el 14 de octubre. Si bien se esperaba finalizar la etapa de trabajo de campo con antelación, debido al cambio de efector de salud mencionado previamente, el cronograma pautado se atrasó unas semanas. No obstante, esta situación no afectó el correcto desarrollo del trabajo de campo ni los resultados que se desprenden de él.

Se concretaron 22 de las 24 entrevistas estimadas: 12 entrevistas a profesionales y 10 a referentes de organizaciones de la sociedad civil. En Chivilcoy y 9 de Julio resultó particularmente compleja la convocatoria para referentes, con lo cual solo se entrevistó a una persona por zona. Ambos testimonios, sin embargo, logran dar cuenta de las vicisitudes en relación a la adherencia al tratamiento en sendas localidades. Por otro lado, se realizaron los 6 grupos focales pautados en la escritura del proyecto: Azul (15 de julio), Chivilcoy (29 de julio), Haedo (30 de agosto), 9 de Julio (9 de septiembre), La Plata (13 de septiembre), Ezeiza (14 de octubre).

En todos los casos, tanto las entrevistas como los grupos focales fueron grabados previo consentimiento de todos los participantes. Paralelamente al avance del trabajo de campo, se inició el proceso de desgrabación de las entrevistas para su posterior análisis.

2.2.2. Entrevistas a referentes de OSC y trabajadores/as del sistema público de salud

Todas las entrevistas se realizaron de manera virtual, en primer lugar, por el contexto sanitario en relación a la pandemia de COVID-19. En segundo lugar, por la accesibilidad y posibilidades de optimización de tiempo y recursos. Como ya se ha mencionado, a partir del documento de Excel provisto por la Dirección de VIH, se hizo el primer contacto telefónico con las personas propuestas, y se acordó día y horario para la entrevista. En cada llamado se comentaron brevemente los objetivos del proyecto y de la entrevista.

Una vez coordinada la fecha, se envió a cada participante un correo electrónico con el link para la videollamada (en la plataforma Zoom), el link al formulario de Google para poder completar la ficha de participantes, y el consentimiento informado mediante la plataforma DocuSign para firmas digitales que permite hacerlo de forma verificada. Además, en el correo electrónico que se envió a cada uno de los participantes se les explicó cómo utilizarla, quedando a disposición el equipo ante cualquier duda o inconveniente. También, se les pidió a todos los participantes que den su consentimiento verbal al momento de comenzar la grabación.

Cabe destacar que en todos los casos los entrevistados tuvieron excelente predisposición e interés por el proyecto.

En cuanto a los referentes, en la localidad de 9 de Julio no se hallaron organizaciones comunitarias en torno a temáticas como VIH, por lo que entrevistar referentes de OSC se tornó dificultoso en esa localidad. Esta falta de organización podría estar vinculada con la fuerte estigmatización que existe en torno al tema en esa localidad, tal como fue reflejado en las entrevistas a profesionales y PVVIH. A pesar de no haber organizaciones específicas, a través de un miembro de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) se logró contactar a una persona que formaba parte de esa Red y que

residía en Bolívar. Esta ciudad se encuentra a 106 km de 9 de Julio, por lo que se optó por considerarla para la entrevista dado que su testimonio podría ser representativo de la zona. Sin embargo, aunque la referente entrevistada forma parte tanto de RAJAP como de un organismo internacional denominado Comunidad Internacional de Mujeres con VIH de Argentina (ICW por sus siglas en inglés) mantiene oculto su diagnóstico y no tiene vínculo con otros miembros de las agrupaciones, ni se autopercibe como referente en la temática de VIH. Tampoco realiza tareas dentro de las OSC mencionadas ni posee conocimiento sobre aspectos relacionados con el activismo en el territorio. En este sentido su testimonio resultó sumamente valioso y representativo de aspectos y dificultades en la adherencia ligadas a las PVVIH en localidades con mayor nivel de estigma. Aunque ha podido dar cuenta de la dinámica de la OSC sus dichos fueron analizados en línea con los de participantes de los grupos focales, sin perder de vista que también se posiciona como persona que ha tenido contacto con organizaciones. Cabe destacar que la información sociodemográfica no fue duplicada, con lo cual la referente figura únicamente en las tablas correspondientes a los miembros de OSC.

2.2.3. Realización de grupos focales

Todos los grupos fueron moderados por una coordinadora (quien llevó adelante las preguntas a los participantes y organizó la charla) y una observadora (cuyo rol se basó en anotar las posiciones de los sujetos, sus gestos, lenguaje corporal, interacciones, o cualquier otro dato no verbal que pudiera resultar interesante al momento de posterior análisis). Las sesiones tuvieron una duración aproximada de 90 minutos. En relación a este punto, se priorizó la presencialidad en función de favorecer la dinámica grupal. Así, las personas convocadas se trasladaron desde sus domicilios hasta el efector y/o lugar designado para la realización del grupo. En el caso de la ficha de participantes para PVVIH, para poder recabar esta información se llevó el formulario impreso a los encuentros.

Con respecto a la convocatoria, tal como se mencionó previamente, se utilizaron diferentes vías de acceso a las PVVIH. Como primer paso, hacia el final de cada entrevista a profesionales y referentes de una misma localidad se conversó sobre la propuesta de convocar PVVIH a un grupo focal, apelando a su colaboración para ello. En cada localidad los profesionales hicieron una primera comunicación con cada una de las personas de las que tenían registro como

inactivas en SISA. Luego, desde el equipo de investigación, se contactó solo a aquellos que habían aceptado participar.

En la primera charla con las PVVIH, se presentó al equipo, se comentó el objetivo del llamado, de la investigación y se explicó de qué trataría el espacio grupal (Ver Anexo C). Algunas personas informaron que no podrían participar por incompatibilidades con sus respectivos trabajos, o que no querían por motivos vinculados a la confidencialidad. En otras ocasiones, surgieron situaciones más complejas. Una de las personas convocadas en la localidad de Azul, no solo dijo que no quería participar porque consideraba que su testimonio no tenía ninguna validez, sino que además expresó que iba a “dejarse consumir por el virus”. Ante este escenario se remitió la situación a las profesionales tratantes del hospital para que se contactaran con él, evaluaran la situación y tomaran la conducta que consideraran pertinente.

Paralelamente, se convocó también a través de los referentes ya entrevistados. A partir del trabajo territorial muchos de ellos se encontraban en contacto con las personas con dificultades en la adherencia a los tratamientos de VIH. Por último, se reforzó este trabajo con el envío del flyer. De esta manera, fue central la articulación y contacto permanente con profesionales y referentes, ya que gracias a su colaboración y compromiso con el trabajo se logró la gestión de los espacios físicos para llevar adelante la actividad.

Acerca del dispositivo grupal como técnica de recolección de datos

Si bien se estimaba un número mínimo de 6 participantes por grupo focal, a lo largo del trabajo de campo las dificultades propias de la accesibilidad a la población objetivo han llevado al equipo a reevaluar este número y repensar la estrategia de conformación de grupos. Estas contingencias, además de la incertidumbre expresada por los entrevistados, llevaron al equipo a debatir sobre flexibilizar el dispositivo de grupo focal como única forma de recolección de datos y evaluar la realización de entrevistas individuales a las PVVIH en las localidades con mayores dificultades para lograr la conformación de un grupo.

Observaciones durante el trabajo de campo

Como parte del corpus de datos, se relevó información descriptiva y observacional sobre la infraestructura de los efectores de salud a los que se concurrió. Se tomaron fotografías de los espacios, señalizaciones, rutas de acceso y ubicación dentro de la localidad (Ver fotografías en Anexo D)

En el caso de Azul, el grupo tuvo lugar en una sala ubicada dentro del Hospital Pintos. La misma contaba con privacidad para poder asegurar la confidencialidad de los testimonios y equipos de audio en el caso de ser necesitados. En Chivilcoy la infectóloga reservó el salón de actos del Centro Universitario Chivilcoy (CUCH), se contaba con una sala cerrada y equipos de audio y video. En Haedo la infectóloga reservó un aula ubicada muy cerca del servicio, dentro del Hospital. En La Plata el equipo de la Dirección de VIH-SIDA reservó la Sala de Situación ubicada dentro del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, allí también estaban disponibles todas las comodidades necesarias para el desarrollo de la actividad. El caso de 9 de Julio resultó particular, puesto que el espacio designado para la entrevista era abierto a pesar de estar dentro del Hospital. Si bien a la hora acordada ya no circulaban personas por la sala, se optó por salir del establecimiento en pos de preservar el anonimato del participante. Finalmente, la entrevista se realizó en el parque ubicado frente al hospital, apartado de personas que pudieran escuchar los relatos narrados y donde el participante se sintió más cómodo y protegido. Por último, el grupo de Ezeiza tuvo lugar en un aula ubicada cerca de la entrada del Hospital, donde se contaba con sillas, superficies de apoyo (como escritorio y mesa) y equipo de audio que no fue precisado pero se encontraba disponible.

2.2.4. Instrumento a partir de las principales variables extraídas de SISA

El método estadístico para la realización del análisis comparativo de pacientes registrados como activos e inactivos en el SISA fue *odds ratio*³ (entendiendo el análisis como un estudio de casos y controles, siendo los inactivos los casos y los activos los controles). Cabe destacar que en el componente SVIH del sistema SISA, la categoría inactivo refiere a aquellas personas que no han retirado medicación por tres meses, por lo que para el

³ En estadística, la razón de momios (RM), razón de oportunidades o razón de probabilidades —en inglés, *odds ratio* (OR)— es una medida utilizada en estudios epidemiológicos transversales y de casos y controles, así como en los metaanálisis, que puede utilizarse para mostrar asociaciones entre dos variables binarias. Se define como la posibilidad que una condición de salud o enfermedad se presente en un grupo de población frente al riesgo que ocurra en otro. En epidemiología, la comparación suele realizarse entre grupos humanos que presentan condiciones de vida similares, con la diferencia que uno se encuentra expuesto a un factor de riesgo mientras que el otro carece de esta característica.

presente análisis, se consideró como sinónimo de no adherencia. Asimismo se valoraron diferentes variables de exposición, como la toma de medicación concomitante o los cambios de tratamiento antirretroviral, y su relación con el riesgo de pérdida de la adherencia, es decir, el riesgo de estar inactivo en SISA.

Otra variable propuesta fue la toma de medicación concomitante. Inicialmente se realizó la búsqueda de fármacos utilizados para el tratamiento de comorbilidades frecuentes como hipertensión arterial (HTA) o diabetes (DBT). Sin embargo, estos datos no se encontraban registrados en la gran mayoría de los casos. Por lo tanto, los datos presentados en el análisis respecto a la toma de otras medicaciones corresponden a fármacos utilizados en la profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas (medicación no antirretroviral).

Para el análisis de los cambios de TARV, se extrajo la variable tratamiento del reporte SVIH003 del SISA y se revisó e interpretó manualmente cada evento reportado, consignando como cambio de TARV a todas aquellas personas a las que se le hubiera modificado uno o más fármacos de su tratamiento.

Con respecto a las limitaciones del presente análisis podemos mencionar el importante subregistro de datos. Teniendo en cuenta que el análisis se realizó a partir de la revisión manual de 1651 pacientes en los que se revisó la medicación reportada en el sistema SISA con criterio médico-clínico y en función de ello se interpretó el grupo al que pertenecían, existe el riesgo de sesgo de selección.

De esta manera, quedaron diseñados los instrumentos sobre los que se realizó el análisis de SISA. Se construyeron 4 tablas: "*Pacientes registrados como inactivos en SISA por efector en el periodo 2020-2021*" (Tabla n°1); "*Pacientes registrados como activos por efector en el periodo 2020-2021*" (Tabla n°2); "*Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a toma de medicación concomitante*" (Tabla n°3) y "*Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a cambios de TARV*" (Tabla n°4). Pueden verse en el Anexo D.

2.2.5. Análisis de base de datos del Sistema de información SISA

Al analizar las variables sociodemográficas, se observa que hay una proporción mayor de varones -62,2%- que de mujeres -37,3%- registrados como inactivos por hospital (Tabla 1). En cuanto a localidad y nacionalidad casi nunca está consignado el dato y, en los casos en los que se encuentra registrada la localidad, no se encuentra actualizada por lo cual no permite hacer un análisis fidedigno. Por otra parte, tener cobertura social pareciera estar altamente

relacionado con los inactivos (51,2% inactivo vs. 11,4% activos. OR 8,1, IC 95%). Sin embargo, no se trata de un dato que pueda dar información sobre la buena o mala adherencia al tratamiento ya que el hecho de que estén inactivos en SISA solo significa que no se les está dispensando medicación a través del hospital, o sea que un paciente puede aparecer como inactivo pero ser adherente y estar retirando medicación por su obra social. Por este motivo, la variable “cobertura social” no fue tomada en cuenta para el análisis.

Se observó que el 9,03% vs. 10,84% tomaban medicación concomitante en el grupo inactivos y activos, respectivamente (Tabla 3. OR 0,8 IC 95%) no observándose relación en cuanto a la exposición a tomar otras medicaciones y la mejor o peor adherencia. Incluso con un OR >1 podría interpretarse como un factor protector, entendiendo que las personas que se encuentran en tratamiento o profilaxis de infecciones oportunistas, tienen mayor contacto con el sistema de salud por lo que es más probable que figuren como activas. Sin embargo, no se puede estimar este dato como sinónimo de adherencia al TARV.

Se observó un 33,28% vs. 50,15% de personas con cambios de TARV en el grupo inactivos y activos respectivamente (Tabla 4). Sin embargo, cuando se realizó el análisis de las características de estos tratamientos, se observó que el mayor porcentaje de cambios de TARV en el grupo activos, correspondían a simplificaciones en el esquema suministrado (esquemas de dos o más pastillas modificados a esquemas de una sola pastilla). En valores absolutos, incluyendo cambios de TARV y pacientes que ya se encontraban con esquemas de una sola pastilla, se observó un 8,5% vs. 34,3% de inactivos y activos respectivamente (OR 0,1. IC 95%), lo cual muestra que los esquemas de tratamiento simplificados serían un factor protector, es decir, relacionados con una mayor adherencia.

2.3.Etapa III: Diseño de un documento de orientación

2.3.1. Análisis y conclusiones de los datos obtenidos

Análisis y procesamiento de datos

El análisis de datos se realizó a través de procesos de codificación y del armado de redes conceptuales, que permitieron la interpretación de los mismos en línea con los objetivos del proyecto. Se llevó a cabo un análisis de contenido a partir del reconocimiento de regularidades y patrones, identificados a través de

repetidas lecturas del material, que fue discutido en reuniones grupales del equipo de trabajo.

En primer lugar, una vez transcritas las entrevistas y grupos focales, se realizó una lectura atenta y comprensiva de los textos. A medida que se avanzaba en ello, se generaban comentarios que pudieran ayudar a la sistematización de la información que aparecía en los relatos. En paralelo, se buscaron artículos académicos y papers que pudieran aportar a la interpretación del material, y a la selección de las categorías para llevar adelante el análisis de los resultados.

Se armó un listado de códigos a partir de aquellos tópicos más relevantes. La selección de las categorías se debatieron en reuniones de equipo presenciales y luego con consultores expertos en el tema. De esta manera la información que emergió en los relatos quedó organizada con un mismo criterio. Se extrajeron los textuales que mejor representaban los temas más evocados, se organizaron según las categorías establecidas y se problematizaron buscando puntos de contacto y/o contraste con los diferentes testimonios de los grupos. Una vez finalizada la selección de citas se buscaron sentidos más amplios y se analizaron siguiendo las propuestas del marco teórico. En algunos casos, frente a preguntas específicas con más de una categoría incluida, por ejemplo “jerarquización de dificultades en la adherencia”, las respuestas se sistematizaron en tablas para facilitar la interpretación y unificación de los resultados.

En cuanto a la escritura de los documentos de resultados se pensó una lógica organizativa en la que se desarrollaran cada uno de los grupos -profesionales de la salud, referentes y PVVIH-. Luego se organizaron los títulos y subtítulos siguiendo las categorías previamente establecidas.

A partir de este análisis se elaboró un documento de recomendaciones programáticas y políticas para su implementación en el sistema de salud. A continuación, en la segunda parte de este informe se presentan los *resultados* y el *Desarrollo de un documento con recomendaciones programáticas y políticas para su implementación en el sistema de salud*.

IV. SEGUNDA PARTE

3. Resultados

A continuación se muestran los resultados obtenidos a partir del análisis de los testimonios recogidos durante la etapa del trabajo de campo. A fin de dar cuenta de las percepciones acerca de las causas de abandono del tratamiento, por un lado, y de las trayectorias de vinculación de las PVVIH con el Sistema Público de Salud, por el otro, se organizan los datos en diferentes secciones distinguiendo la perspectiva de cada uno de los actores entrevistados -profesionales, referentes comunitarios y personas viviendo con VIH- acerca de cada núcleo temático.

Se analizaron factores que se vinculan con un macrosistema, entendiendo este como esferas de la vida externas al sujeto (factores socioeconómicos, valores culturales, etc), así como con factores relacionados con aspectos más reducidos del individuo: el vínculo con las instituciones (exosistema), las relaciones personales y afectivas (mesosistema) y la individualidad (microsistema)⁴. De esta manera, dentro de los factores contextuales externos a los individuos se pueden agrupar cuestiones como la crisis sanitaria producto de la pandemia de COVID-19, la crisis económica y social, así como situaciones de estigma y discriminación. Asimismo, en las esferas más acotadas se observaron asuntos relacionados a la accesibilidad del sistema de salud, las relaciones médico-paciente, las condiciones de empleo de los profesionales, el acompañamiento de pares, familiares y amigos, la situación laboral y el vínculo con el diagnóstico.

3.1. Datos sociodemográficos de profesionales, referentes de OSC y PVVIH que conformaron la muestra

Se entrevistó a 12 **trabajadores de la salud**, de los cuales casi la totalidad (11) se identificaban como mujeres cis, y solo 1 como varón cis. La edad promedio fue de 45 años. Entre las disciplinas, 8 de las entrevistadas refirieron

⁴ Las categorías toman como base el modelo socioecológico propuesto por Urie Bronfenbrenner (1987). Al retomarlo Sanchez-Medina y Rosales-Piña, lo aplican al campo de la salud sexual y mencionan que “El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner ha sido utilizado como marco de referencia para evaluar el comportamiento sexual, siendo una herramienta que permite reconocer el contexto en que el joven se encuentra inmerso. Desde esta visión, se concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras interconectadas en un mismo fenómeno desde sus cuatro diferentes niveles” (2017: 124).

ser médica/médica infectóloga, 3 trabajadoras sociales y una enfermera, todos con experiencia y formación específica en VIH (Ver tabla n°5 en Tablas de participantes).

Los **referentes de OSC** entrevistados para este estudio fueron 10 personas que se identificaron como coordinadores, referentes y participantes de las OSC. En cuanto al género autopercebido respondieron: 3 mujeres cis, 3 varones cis, 1 mujer trans, 1 no binarie y 2 “otro”. La edad promedio fue de 48 años. Acerca del nivel educativo 6 contaban con nivel alto (terciario/universitario completo e incompleto); 3 con nivel medio (secundario completo e incompleto) y 1 no respondió. Las personas refirieron tener 9 años, en promedio, de participación en las OSC (Ver tabla n°6: perfil de referentes entrevistados).

Las principales actividades que refirieron realizar las personas entrevistadas dentro de las organizaciones fueron: tareas de visibilización y activismo por los derechos de las PVVIH, promoción de la salud en temáticas de ITS y VIH/SIDA; articulación intersectorial e interinstitucional e incidencia política, actividades de capacitación como dictado de talleres, testeo de VIH, asesoramiento legal, campañas de información, acompañamiento psicosocial, y la planificación de estrategias para el abordaje integral de las necesidades básicas vulneradas en el colectivo LGBTIQ+.

En cuanto al rol de las organizaciones se mencionó la presencia territorial, en tanto permiten “acercar la salud a los barrios más alejados” y vehicular los reclamos de la población, así como acompañar y construir un espacio asambleario para debatir sobre múltiples problemáticas. También en la forma de funcionamiento se destacan espacios vinculados a la prevención y promoción de la salud desde actividades culturales, como por ejemplo con talleres textiles, de serigrafía, programa de radio; y educativas. Asimismo, se realizan campañas de prevención de las ITS y promoción de la salud sexual y los derechos sexuales en redes sociales, con el objetivo de disminuir el estigma y la discriminación asociados a vivir con VIH.

Respecto del perfil de las **PVVIH que participaron de grupos focales** en total participaron 16 personas de los 5 grupos focales que se realizaron en las regiones sanitarias seleccionadas para la presente investigación (Ver Tabla n°7 perfil sociodemográfico de PVVIH y tabla n°8 situación de salud). Acudieron 3 personas al encuentro de Azul, 4 al de Chivilcoy, 3 al de Haedo, 4 al de La Plata y

2 al de Ezeiza. Además, tuvo lugar 1 entrevista individual en la localidad de 9 de julio y otra entrevista individual en la localidad de Azul.

La edad promedio de las personas que participaron en el grupo fue de 42 años, siendo la persona más joven un varón cis de 18 y la más adulta una mujer cis de 76 y, en relación al género de los participantes, 11 se identificaron como mujeres cis, 1 como mujer trans y 7 como varones cis. En cuanto al nivel educativo 5 contaban con nivel alto (1 terciario completo, 4 terciario incompleto); 12 con nivel medio (9 secundario completo, 2 secundario incompleto y 1 secundario en curso); 3 con nivel bajo (2 con primaria completa y 1 con primaria incompleta).

Vinculado a la situación socioeconómica, se reportó predominantemente trabajo informal como changas, trabajo de pintura, costura, delivery y trabajo rural. Además, resulta importante destacar que se observó una alta prevalencia de tareas de cuidado como cuidado de adultos mayores y de niños, tareas domésticas y de limpieza, reportadas por las mujeres cis que participaron de los grupos. Por otra parte, 4 personas mencionaron ser jubilados y no percibían ningún subsidio del estado. A su vez, 8 personas refirieron tener subsidios: 5 percibían pensiones no contributivas por invalidez vinculadas al diagnóstico de VIH⁵, y 3 recibían otro tipo de subsidios (1 Asignación Universal por Hijo, 1 Potenciar Trabajo, 1 pensión por discapacidad).

3.2. Caracterización de las PVVIH que se atienden en el sistema público de salud según profesionales y referentes de OSC

Se consultó tanto a los profesionales como a referentes sobre las características de las PVVIH que se atienden en el sistema público de salud en cada localidad. Ante la pregunta “¿Cómo describirías a la población de pacientes

⁵En la actualidad no existen pensiones por VIH, pero es posible cobrar una pensión no contributiva por invalidez en casos de situación de vulnerabilidad social y sin posibilidad de acceder a un empleo formal por algún motivo de salud asociado al VIH. Tener VIH no inhabilita para desempeñarse en ningún trabajo, tampoco disminuye las capacidades de las personas para trabajar ni constituye una discapacidad. Sin embargo, existen situaciones en las que personas pueden ver afectadas las oportunidades para acceder a un empleo por vivir con VIH, ya sea por: A) El mero hecho de vivir con una condición clínica crónica que requiera atención médica frecuente (ausencias, licencias, etc) o que implique co-morbilidades (otras condiciones de salud o secuelas de enfermedades oportunistas). B) Discriminación laboral que impiden ingresar a un empleo (testeo ilegal durante el preocupacional) o que terminan en despidos no fundamentados. Para acceder a una pensión no contributiva por invalidez, normalmente las personas debemos acreditar una disminución del 76% o más de la capacidad laboral. Sin embargo, para el VIH no es necesario acreditar el porcentaje de incapacidad, solamente se requiere el Certificado Médico Oficial de Diagnóstico (CMO) y no un Certificado de Invalidez (RAJAP, 2022).

con VIH que se atiende en este servicio?”. A continuación se diferencian las caracterizaciones de cada uno de los actores entrevistados.

Perspectiva de los profesionales

Los profesionales identificaron una población socio-económicamente vulnerable con bajo nivel de escolarización y sin obra social.

El nivel socioeconómico es bastante variado, la mayoría de los que asisten en hospital tienen muy bajos recursos y lo que yo observo acá en 9 de julio, es que la gente que tiene un mejor pasar económico se va a atender a otras localidades (9 de Julio, infectología).

Tenemos un gran grupo de pacientes con situaciones sociales muy dificultosas en donde el VIH es como un elemento más en la serie de problemas sociales y culturales (...) Muchos pacientes con muy mala adherencia vienen directamente a pedirnos “Hola, vengo por una pensión de VIH”. (...) Hoy en día la obtención de pensiones que son por discapacidad, nosotros aclaramos que no suma, no tiene una discapacidad, este paciente es capaz pero ahora está pasando una situación socio económica mala y necesita una ayuda para sobrepasar eso; así que creo que mejorar la situación socio económica es una cosa que ayudaría mucho (La Plata, infectología).

Asimismo, identifican personas migrantes del interior del país y de otros países, trabajadores precarizados, trabajadoras sexuales o personas en situación de calle, personas que presentan consumo problemático de sustancias o están en contexto de encierro.

Los pacientes que tenemos son todos sin obra social (...) también tenemos una población que no es fácil ubicar, (...) por que la mayoría tienen trabajos de jornaleros o demás que normalmente no lo hacen acá en la ciudad, van a otros lados van a los campos y cuando nosotros los vamos a buscar no están (9 de Julio, trabajo social)

Baja condición social, o sea, incluso en estado de calle te diría. Creo que ninguno terminó la escuela de todos estos chicos. Con un trabajo no estable, con muchas changas, mucho, mucho desempleo en esas situaciones, algunas de esas mujeres trabajadoras sexuales (Azul, infectología)

Del tipo de población que tenemos, viste, mucha gente del interior o de Paraguay, o el norte de nuestro país, que toman mucho [alcohol]. Es una población que toma muchísimo (...) [Es una dificultad] porque no vienen, o se pierden, o se empiezan a confundir nuevamente, con consumo (Ezeiza, infectología).

Un par que tienen estas adicciones, estos presos (Azul, infectología)

También destacan una gran proporción de mujeres embarazadas viviendo con VIH.

Creemos que el 30% sería una población medianamente joven y también hay prevalencia de mamás con HIV (Chivilcoy, enfermería)

En línea con esto, los profesionales identifican que para las mujeres cisgénero la gestación de un embarazo es el momento de mayor regularidad, y compromiso con el tratamiento, incluso en quienes presentaban intermitencias y dificultades:

He tenido pacientes crónicas más que tomaban [la medicación] sólo en los embarazos, y la gestación era un factor, de mejoría de la adherencia. Aun las que eran rebeldes al tratamiento no querían, y en el embarazo tomaban (Haedo, infectología).

Me encontré muchas veces con situaciones de mujeres que tienen el diagnóstico, que habían dejado [el tratamiento], pero lo retoman cuando están embarazadas, como teniendo el valor del tema de no contagiar al bebé (Ezeiza, trabajo social).

La mujer embarazada no discute, o sea va a tomar la medicación (Azul, infectología).

Se destaca en el relato de los trabajadores de la salud la idea de que las mujeres asumen el “cuidado de sí” cuando éste se vincula al “cuidado de otros”.

Perspectiva de los referentes de OSC

La población de PVVIH que describen los referentes de organizaciones (OSC) coincide con la de los profesionales en cuanto a las dificultades socioeconómicas dadas por la falta de empleo y el bajo nivel educativo. Sin embargo, en los relatos de referentes adquieren mucha más presencia poblaciones como LGBTIQ+, feminidades trans, trabajadoras sexuales y personas privadas de libertad. Es interesante notar que una mayor presencia de estos colectivos en los relatos de referentes probablemente responda a que se trata de la población que más requiere del acompañamiento desde estrategias territoriales y la que menos accede al sistema público de salud.

Lo que se refiere al colectivo LGBT, generalmente pobres, con bajos recursos económicos. (...) Tenemos gente muy joven, de 12 años (Chivilcoy. ATTTA).

Nos llegan pacientes de todo tipo, personas trans, personas cis, de diferentes generos para que no solamente los asesoremos, los acompañemos (Haedo. Federación VIH)

Su economía está diezmada y súper precaria (...) la mayoría de las personas travestis de la zona trabajan en la calle, en la zona roja (...) yo diría que la totalidad, sin laburo, sin trabajo estable, sin educación o por lo menos sin títulos, migrantes (...) Al menos unas 30 personas están en una precariedad total, sin vivienda y en situaciones muy complejas (La Plata -Venganza Afectiva).

En contraposición a lo que se vio reflejado en los discursos de los profesionales de la salud, desde la perspectiva territorial ante condiciones de vulnerabilidad, en las que la maternidad no ocurre de manera planificada y/o deseada, el embarazo no se identifica como un plan vital que favorece la adherencia.

En la situación en la que nos encontramos [la maternidad] no creo que sea considerado como un proyecto salvador, a largo plazo. Los pibes tienen uno, dos [hijos], el tercero va con una abuela, el cuarto va con otra abuela, se separan y uno va con uno, otro va con otro; lamentablemente es así. (Ezeiza, Con VIH Ezeiza)

Si coinciden en que la adherencia y/o el compromiso con el tratamiento se ve atravesada por las obligaciones asociadas a los roles de género.

Trabajamos acompañando y sosteniendo situaciones de mujeres que vivían con VIH. Hemos acompañado a las escuelas: como recibían, como trabajaban con estas mamás que se les dificultaba su sistematicidad diaria de llevar a sus hijes a la escuela, de sostener su trayectoria educativa, allí había todo un trabajo de sostenimiento. (Azul.CheSIDA)

Se cruza por género con el tema de cuidado, en general son las feminidades las que más se cuidan, diría que las masculinidades heterosexuales no tienen como un registro de todo este tipo de situaciones. Tal vez haya una creencia de que hay roles o determinadas prácticas que no son riesgosas o que pueden terminar en una infección (La Plata. Venganza Afectiva).

En línea con las condiciones de vulnerabilidad de quienes padecen VIH y las posibilidades de acceso al sistema de salud para algunos colectivos específicos, se señala como otra característica importante la persistencia del estigma, tanto en zonas urbanas como en las más rurales.

Es una población careciente, desde lo material y quizás desde la formación; falta información. Se estigmatiza y se auto estigmatiza por esa falta de información (...) En línea general el VIH es algo que denuncia un estado de abandono, de pobreza, de desconocimiento, bueno un combo bastante difícil, que a pesar de todo hoy sigue prevaleciendo (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

Una cosa es lo que ocurre con estos temas asumir públicamente el estatus de persona viviendo con VIH en ciudades grandes donde el anonimato es mucho más posible que en ciudades intermedias donde nos conocemos todos, cuesta aún hoy la militancia (Azul. CheSIDA).

Asimismo, en estos relatos adquiere una gran centralidad la crisis y emergencia alimentaria que se vivió en el país durante la pandemia y en el período posterior.

No solamente [acompañamos] poniendo el cuerpo sino también con medios económicos (...) un apoyo alimentario; que ahí es el problema; no sé si más grave, pero más importante. La alimentación y la vivienda es lo más importante (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

Responden a una situación social bastante particular porque no tienen salario fijo, dependen de las asignaciones del Estado, y muchos no tienen estudio más avanzado que hasta el secundario, reciben otro tipo de ayuda, puede ser módulo de alimentos, o algún otro tipo de ayuda (Azul. CheSIDA)

3.3. Los efectos de la pandemia por COVID-19 en la adherencia a tratamientos

La pandemia de COVID-19 significó una reorganización de todo el sistema de salud para poder dar respuesta a la crisis sanitaria. En función de la atención prioritaria para el COVID-19, especialmente en los hospitales se priorizó el tratamiento de pacientes en internación, el personal de salud se abocó a la pandemia y se redujo fuertemente la atención ambulatoria para otras patologías (VIH en particular pero también se mencionaron otras como diabetes).

En ese sentido, teniendo en cuenta que este estudio constituye un relevamiento de datos sobre la adherencia a tratamientos de VIH posterior al COVID-19 -aunque también bastante cercano en el tiempo-, resultó sumamente relevante indagar los efectos de transformación en la adherencia. Este hecho permitió observar algunas de las consecuencias -negativas y positivas- que surgieron a raíz de la crisis sanitaria.

Los tres grupos de participantes de la investigación pudieron dar cuenta de esos cambios desde sus propias perspectivas. Se mencionaron cuestiones vinculadas a la medicación, a la atención en consultorios, la importancia del trabajo territorial de las organizaciones, y al impacto en la adherencia a los tratamientos.

La perspectiva de los profesionales

Los profesionales señalaron que durante el primer momento de ASPO de la pandemia el miedo al contagio de COVID, exacerbado por los medios de comunicación, influyó negativamente en relación a la asistencia al hospital, ya sea para controles, tratamientos o retiro de medicación.

Mucha gente tenía pánico de salir de la casa y de alguna manera lo tenía al medicamento, es decir en el hospital nunca se dejó de dar pero sucedía que tenían miedo de hacerse controles (Haedo, infectología).

Hubo tanta cuestión desde los medios, “que no vayan”, que muchos pacientes dejaron de venir porque creyeron que no había consultorio (...) Hubo mucha cuestión desde afuera, “que los consultorios están cerrados” y estábamos en el consultorio, mirando el techo porque no venía nadie (Ezeiza, infectología).

Mucha gente abandonó el tratamiento porque estaba en su casa encerrada y no iban (Chivilcoy, enfermería).

Asimismo, coincidieron en afirmar que a pesar de las dificultades propias del contexto, en todos los casos se pudo garantizar el acceso a la medicación. En este sentido, adquirió un rol fundamental el área de farmacia en el circuito de acceso a la medicación durante la pandemia. Los pacientes podían acercarse directamente allí sin necesidad de realizar consultas médicas para el retiro de la medicación, lo que resultó en una simplificación del trámite de recetas.

No dejamos a nadie sin medicamento, tenían acceso a la farmacia directo. Nadie podría decir que no lo tomó por la pandemia. Si algunos pacientes pueden haber abandonado por la dificultad en viajar, porque bueno la situación fue inestable para todo el mundo, problemas familiares, problemas de dinero, el que se quedó sin trabajo, todas esas cosas que fueron me parece las que socialmente más impactaron (Haedo, infectología).

La farmacia entregaba medicación por tres meses, sin la necesidad de tener la receta escrita y firmada por nosotros. Si había alguna duda o algo nos llamaban porque estábamos acá (Ezeiza, infectología).

En este sentido, en cuanto a los controles médicos el funcionamiento fue diferente en cada localidad y las características que esto adquirió respondió a diversos factores: al manejo institucional, a decisiones individuales de los

profesionales, a mayor o menor desborde. En algunas localidades como Chivilcoy se vieron suspendidos los controles, en otras, como Azul y Ezeiza no.

Los consultorios en realidad estuvieron –lo que es la pandemia–, ahí estuvo todo cerrado. No se atendían pacientes ambulatorios, estaba todo el hospital abocado a la internación (Chivilcoy, enfermería).

El consultorio de infectología no lo suspendimos nunca porque ellos se referencian con nosotras. Sí se espaciaron mucho el tema de las cargas virales, eso sí (Azul, infectología).

Nosotros estuvimos atendiendo, creo que solo los dos meses que se armó todo [los consultorios que se adaptaron para internación] no atendimos, pero después seguimos atendiendo, esta bien los controles se difirieron, pero todo lo que eran urgencias o cosas importantes se siguieron haciendo (Ezeiza, infectología).

Respecto a los testeos y nuevas consultas, en la mayoría de los casos sí identifican que se redujeron, en tanto se tendió a desincentivar el acercamiento a los efectores de salud para controles preventivos y se priorizaron solo las urgencias.

Obviamente se testeó menos gente, porque la gente no va mucho a hacer su análisis de rutina o su chequeo anual entonces se redujo bastante el diagnóstico. Después el consultorio de infectología prácticamente no funcionó, como no funcionaron ninguno de los consultorios del hospital durante digamos 2020 (9 de Julio, infectología).

Quizás la dificultad estuvo en las personas nuevas que querían la consulta, eso sí se dificultó y se retrasó, sí fue muy difícil toda esa etapa de más cerramiento (Ezeiza, trabajo social).

En contraste con lo anterior, en los relatos también puede destacarse la perspectiva de la pandemia como una oportunidad, ya que permitió eliminar o reducir ciertas barreras organizacionales del sistema de salud al simplificar trámites administrativos como el retiro de medicación sin receta y la extensión de los plazos de las mismas. Al mismo tiempo, también se implementaron nuevas prácticas, como la utilización de recursos digitales para la atención como telemedicina e historia clínica digital.

Lo que se hizo como excepción acá en lo que es la pandemia fue entregar por dos o tres meses [la receta] a los pacientes para que no tuvieran que acercarse (Haedo, infectología).

Hemos decidido mantener el sistema de retiro de medicación sin receta, porque en realidad eso era algo que nosotras ya lo deseábamos desde antes de la pandemia y la verdad que en ese sentido nos vino bien para terminar de decir no necesitamos más receta (...) La mejor ayuda que dio la pandemia fue liberar algunas barreras burocráticas, tanto en obras sociales como en el sistema público, para obtener medicación (...) cosas que eran lógicas, que se podían hacer y que se simplificaron gracias a los trámites online y demás (La Plata, infectología).

Otra cosa que hicimos fue telemedicina durante la pandemia, los llamábamos y les avisamos que los atendíamos. Desde nuestros teléfonos por supuesto, porque no hay presupuesto (Ezeiza, infectología).

Lo que empezó a implementar el hospital es la historia clínica digital (La Plata, trabajo social).

En menor medida, se identificó la pandemia como una oportunidad que redujo las barreras geográficas de accesibilidad. Es decir, como consecuencia de las medidas de aislamiento se refirió que muchas PVVIH, que se trasladaban de zonas alejadas a los efectores de salud en AMBA para atenderse, comenzaron a buscar asistencia en lugares de cercanía de su domicilio.

La pandemia trajo algunos pacientes que no podían viajar y que se atendían históricamente en Buenos Aires o en La Plata y que con la pandemia no podían viajar a buscar su medicación entonces. Muchos los hemos diagnosticado acá pero no quisieron tratarse acá, se fueron a tratar a otro lado y volvieron con la pandemia porque se les complicaba viajar y les gestionamos acá la medicación para que no tuvieran que discontinuar el tratamiento (9 de Julio, infectología).

También tuvimos muchos pacientes nuevos, que se atendían en otros lados o que perdieron las obras sociales, y muchos que se atendían en el [Hospital] Muñiz y empezaron a atenderse acá por el tema de la pandemia (Ezeiza, infectología).

La perspectiva de referentes de OSC

En línea con el discurso de profesionales los referentes territoriales resaltan fuertemente que durante la pandemia los esfuerzos del sistema de salud estuvieron concentrados en darle respuesta. Esto repercutió directamente en el funcionamiento de dispositivos de asistencia -como los consultorios inclusivos-, así como en limitaciones en el seguimiento y control de otras enfermedades, -como el VIH-. Al mismo tiempo, identifican que se profundizaron obstáculos propios del acceso al sistema de salud que ya eran preexistentes.

Esto viene con algo histórico y lo que hizo la pandemia fue profundizar lo malo, como en todo aspecto social lo que hizo la pandemia fue profundizar lo malo (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

El covid borró todas las otras patologías (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

Ya no podíamos hacer la atención del consultorio de diversidad, sobre todo a las compañeras trans femeninas que son las que están prostituidas, nos quedaba toda nuestra población LGBT solas, sin atención, sin contención (Chivilcoy. ATTTA).

Igual que al acceso a infectología era muy difícil conseguir algún infectólogo que esté disponible, te daban para largo rato de espera que a veces es todo el día nos comimos en el hospital con el riesgo (Haedo. RAJAP)

Por otro lado, en contraposición a los testimonios de trabajadores de la salud, expresan haber tenido que sortear dificultades en el acceso a la medicación. Así, describen haber desarrollado acciones y estrategias concretas, tanto comunitarias como de incidencia política. Por ejemplo, se menciona solicitar la extensión de plazos en la entrega de medicamentos, designar a una persona que pudiera ocuparse de retirarla, o bien el intercambio de información entre redes y grupos de PVVIH.

Hubo que comenzar a demandar al sistema público que se hicieran entregas de medicamentos por dos meses, tres meses, fue difícil llegar a un acuerdo (Azul. CheSIDA).

No sé si agravó el cuadro [de VIH] pero lo complicó, mucha gente que entre los grupos [tuvo que] conseguir medicación (Ezeiza - Con VIH Ezeiza).

En la pandemia la organización era prácticamente el "centro de ayuda a la familia" (...) muchos nos quedamos sin medicación e hicimos un grupito y "fulanito ¿vas a buscar toda la medicación que hay?" (Haedo. RAJAP)

Las personas que no sabían a quién recurrir para poder retirar la medicación, para saber cuál era la vía, te la cambiaban, hoy entrabas por acá, al otro día entrabas por otro lado; tenías que andar deambulando y preguntando por dónde, cómo se podía entrar para ir a tal lugar (Ezeiza - Con VIH Ezeiza).

Para los actores con presencia territorial la pandemia significó una reorganización en las prioridades de las personas. En línea con la caracterización de las PVVIH, se mencionó que se trata de una población con una alta vulnerabilidad socioeconómica. De esta manera, los referentes entrevistados afirman que para las PVVIH acompañadas desde las organizaciones se trató de

un período en el se priorizó resolver necesidades básicas como la alimentación, mientras que la salud pasó a estar en un segundo plano. En este sentido, señalan la relevancia de otro tipo de acciones ligadas a la emergencia sanitaria --más allá de facilitar el acceso a la medicación-- como la provisión de viandas y de elementos de higiene y la gestión de los permisos de circulación durante el ASPO.

La manera que encontramos estratégica para poder acercarnos [a las compañeras trans femeninas] empezamos a hacer viandas, les llevábamos la cena (Chivilcoy. ATTTA).

Algunas compañeras y compañeros más relacionados con la salud estuvieron haciendo una colecta para asegurar que tuvieran no solo la alimentación sino también los productos de limpieza que en ese momento se tornaron imprescindibles (Azul. CheSIDA)

La pandemia cambió mucho la vida de las personas, entonces, la prioridad no estaba en la salud. No es prioritaria la salud en estos contextos tan adversos, entonces, se preocupan más por tener un plato de comida que por tener una medicación (La Plata - Movimiento Evita).

Las OSC hemos trabajado mucho en esto de comunicarnos con los pacientes para poder distribuir la información necesaria, para poder distribuir los permisos de circulación (Haedo. Federación VIH)

Asimismo, como fue mencionado, para los referentes la mayor dificultad en la adherencia a los tratamientos de VIH es la falta de acompañamiento. Así, durante la pandemia las organizaciones adquirieron una enorme centralidad al cumplir la función de acompañar, reprogramar turnos médicos y llevar la medicación a domicilio.

El tema de los turnos era imposible, llegar al hospital era imposible, había que tener una especie de compañía para poder sortear la atención. Durante los primeros tres meses fue muy difícil (La Plata -Venganza Afectiva)

Tenemos mucha población que realiza trabajo sexual y hacíamos un acompañamiento desde lo alimenticio, hacemos un acompañamiento de acercarle la medicación a su domicilios para que no pierdan la adherencia (Haedo. Federación VIH)

Un rol fundamental del llamado telefónico, saber cómo están, si los turnos que tenían programados fueron sostenidos, si se cambiaron, si eran urgentes (Azul. CheSIDA).

La perspectiva de las PVVIH

En cuanto a las PVVIH, en algunos casos, el aislamiento y la situación de crisis generalizada hizo mella en la continuidad del tratamiento.

Yo cuando empezó la pandemia lo dejé [el tratamiento] por el tema de que no quería ir al hospital, no se, le tome miedo a entrar al hospital por el tema del COVID (Chivilcoy. Fem. 52 años)

Asimismo, PVVIH destacaron que la medicación continuó siendo dispensada a través de la farmacia y no reportaron problemas vinculados a la pandemia que obstaculizaran acceder a esta. En ningún grupo focal se refirieron situaciones en las que hubiera faltantes de medicación.

Además, durante la pandemia las PVVIH mencionaron la extensión de los plazos de validez de las recetas: en la mayoría de los casos, se entregaba medicación por 60 a 90 días y podía acercarse un tercero a retirarla de la farmacia, esta medida pueden considerarse como un factor protector para la adherencia.

Yo seguí haciendo el tratamiento igual, seguí trabajando igual, seguí con mi vida normal y me seguí cuidando igual o sea yo sabía que si me terminaba la medicación la tenía que venir a buscar y nada más (Azul. Fem. 43)

Yo en la pandemia he venido a buscar la medicación que me la daban por dos o tres meses para que no vinieramos tan seguido. (Haedo. Masc. 61 años)

Ahora que las están dando cada tres meses eso por ejemplo esta buenísimo, garantiza una adherencia muchísimo mejor por que antes había que ir todos los meses (La Plata. Fem Trans. 55 años)

Me daban unas de 90 pastillas para tres meses y así fue pasando pero análisis y eso no me hice [durante la pandemia] (9 de Julio. Masc. 21 años)

Por otro lado, también se destacó el rol de las organizaciones con presencia territorial. En Chivilcoy, por ejemplo, se dispensaron medicamentos puerta a puerta lo cual permitió acercar el sistema de salud a la población en general.

Yo soy promotor de salud y salimos casa por casa y me impactó atender a una señora que hacía ocho meses que no tomaba la medicación de la diabetes (Chivilcoy. Masc. 30 años)

Así, los testimonios dan cuenta de la profundización de dificultades preexistentes a la emergencia sanitaria, pero también de los cambios positivos que emergieron a partir de la pandemia. Se destaca la importancia de fortalecer el

trabajo comunitario, de manera conjunta y articulada entre las organizaciones con base territorial y el sistema de salud, ya que esto contribuye a mejorar el vínculo entre usuarios y efectores.

3.4. Barreras de accesibilidad al sistema de salud

A continuación se describen los factores que dificultan el acceso a la salud, organizándolos según las dimensiones de la accesibilidad: organizacional (aspectos administrativo-burocráticos), simbólica (hábitos, prácticas actitudes y creencias que atraviesan la relación entre trabajadores de la salud y población usuaria del sistema), geográfica y económica, diferenciando cuáles son las principales barreras que se identificaron según las perspectivas de cada uno de los actores entrevistados.

La perspectiva de los profesionales

En el relato de los profesionales, se identificaron principalmente barreras organizacionales vinculadas a las condiciones de trabajo en cada uno de los efectores que fueron asociadas a las dificultades en la adherencia y señaladas como obstáculos en la accesibilidad. Se mencionaron los siguientes aspectos:

La infraestructura de los espacios de atención, como la falta de espacio físico o espacio inadecuado

Si yo tengo que atender con la secretaria, con el paciente que entra a dar el presente, con el otro que viene porque en la farmacia hubo un problema, con la psicóloga y nosotras, no podemos seguir atendiendo VIH me parece (Haedo, infectología).

Si tuvimos un cambio importante en el lugar físico porque donde teníamos los consultorios externos tuvo que usarse como sala de internación (Ezeiza, infectología).

La sobrecarga de tareas administrativas: se enumera una cantidad de formularios, fichas y notificaciones que se deben realizar de forma manual, que requieren de una gran demanda de tiempo que no es compatible con la cantidad de demanda de pacientes, cómo realizar el pedido de medicación y el seguimiento manual de pacientes cuando además se trata de un volumen muy grande de pacientes

El pedido trimestral de la medicación lo hago yo, entro a todos los pacientes y me pongo a ver; y si en mi listado hay alguno que no está con el listado de tratamiento lo extrapolo, y me pongo, y entro, y busco y ahí aviso a trabajo social, pero de vuelta, es un trabajo muy manual (...) Acá manejamos un volumen muy grande de pacientes y como te digo, al mismo tiempo hacemos muchísimas otras actividades más en el hospital (La Plata, infectología).

Todo a mano, todo a mano. Todo a mano, ni siquiera HC (Chivilcoy, infectología).

El paciente viene a tu consulta y vos estas ahí llenando la planilla y te confundís, te equivocás y tenés que empezar de nuevo entonces muchas veces perdemos mucho tiempo en tener que llenar papeles y no en escuchar al paciente que tenes enfrente (9 de Julio, infectología).

Contamos con una ficha propia, tenemos aparte otra planilla que es un excel con los códigos de los pacientes, la medicación que toma (...) yo en el mismo momento que estoy atendiendo al paciente, que lleno la ficha y que lo reviso, por mi celular me meto al SISA cargo los medicamentos, pongo la receta, no tengo quien me haga eso (Haedo, infectología).

La falta de recursos tecnológicos: escasa o nula digitalización de historias clínicas, inexistencia de medios de comunicación institucionales accesibles (teléfono celular, whatsapp). Esta falta de recursos en la mayoría de los casos se suple con los recursos propios de cada profesional

Estamos recién empezando con la historia clínica digital (...) [Para el seguimiento] quizás también podría aparecer desde el SISA alguna alerta antes (La Plata, infectología).

Sería bueno del Ministerio como implementar un sistema, como se está implementando la historia clínica digital, implementar un sistema donde el paciente mande un whatsapp, ya un paciente conocido, con su DNI o como quieran y diga turno para tal cosa y listo, y no tiene necesidad de la movilidad para eso (Haedo, infectología).

Por mi celular me meto al SISA y cargo los medicamentos, pongo la receta (Haedo, infectología).

En Chivilcoy se destacó una situación particular en cuanto a las dificultades de seguimiento de PVVIH, ya que los usuarios que no tienen domicilio en esa localidad, sino que provienen de otras localidades cercanas, no cuentan con historia clínica (ni digital ni en papel) en el efector.

Yo tengo los datos de los pacientes, puedo recabar los datos de los pacientes, pero no tienen una HC [historia clínica] por ser de otras localidades pero se atienden en nuestro Hospital (Chivilcoy, enfermería).

La escasez de profesionales, no solo de infectología sino de otros servicios que también se consideran importantes en el acompañamiento de las PVVIH desde la perspectiva de los trabajadores de la salud, fue referida como un aspecto que condiciona las posibilidades de dar respuesta a la demanda de los hospitales. Sin embargo, esto se hizo especialmente notable durante la pandemia, ya que frente al COVID los profesionales, en particular de infectología, debieron priorizar las consultas e internaciones por COVID, absorber la demanda de colegas que se contagiaron y debieran ausentarse por ello, además de dar respuesta a la asistencia en general.

Pre pandemia, se jubilaron dos [infectólogos] y no repusieron los cargos entonces terminamos siendo dos para todo el hospital, para la atención en los pisos —es un hospital donde se deriva mucho politrauma, tenemos pacientes graves con infecciones de hueso, con infecciones de todo tipo—. Además cada vez que se pide un VIH y da positivo, así lo pida el urólogo, el neurólogo, nos llaman y nosotros le damos el resultado, es como full time nuestra tarea (...) Uno de mis reclamos es eso, que necesitamos dos personas más (Haedo, infectología).

El servicio de Infectología soy yo, ahora en realidad, hay dos infectologas más, pero se creó, empezó a crecer en el año 2011, hasta hace 3 meses, estaba yo sola atendiendo (Ezeiza, infectología).

En Servicio Social estamos con un tema de déficit de recurso humano profesional y eso es un tema (Ezeiza, trabajo social).

Nosotras somos dos no más y [en pandemia] estuvimos abocadas como todo el mundo, fue algo que nos superó (...) a la doctora le agarró COVID, así que fueron unos meses que estuve viendo mis pacientes y los pacientes de ella. Teníamos todos de esto [COVID] más los pacientes con VIH (Haedo, infectología).

La verdad que es un rol súper importante [el de las trabajadoras sociales] y yo en el Hospital no tengo (Chivilcoy, infectología).

La excesiva burocracia y falta de articulación entre las obras sociales y el sistema público de salud

Vayan por quien es el burocrático eso atenta fuertemente con la adherencia (...) Hay obras sociales que son muy difíciles, piden unos formularios hechos para que el paciente termine cansándose y dejando. Vos pusiste que tomó tal medicación entre el 98 y el 99 y te dicen “Según nuestros registros fue enero del 2020” Y vos decís “¿Qué

cambia?” Pero con eso le bloquean, el paciente no puede retirar medicación, se interrumpe el tratamiento actual (La Plata, infectología).

Las obras sociales son a veces un escollo re grande, por varios motivos: porque acá ir a la sede de la obra social ya es una exposición para el paciente, a veces no quieren ir (...) también el tema de la burocracia que tienen las obras sociales, no cargan en SISA nada, no tenemos datos de esos pacientes que están en el sistema de obras sociales. Y el tercero a veces es la disponibilidad de medicamentos, vos tenes hoy medicamentos en un solo comprimido en el Estado y no en pacientes de obra social (9 de Julio, infectología).

Es más fácil no tener obra social que tenerla. Algunas obras sociales chicas se quedan sin medicación y que no les avisan, y que no les dan las bajas, a los pacientes les cuesta un montón que le den la baja, eso es lo que pide el sistema público, en ese sentido se complica bastante (Ezeiza, infectología).

Falta de equipos interdisciplinarios con la participación de promotores de salud, enfermeros y trabajadores sociales por la escasez de personal y fragmentación dentro de las instituciones de salud.

Había una enfermera, era la que conocía mucho los pacientes pero se mudó, tampoco tenemos otra enfermera que lo haga (Haedo, infectología)

La cuestión fragmentada en las instituciones contribuye al abandono del tratamiento, que no tengamos la posibilidad de un abordaje o de implementar dispositivos de trabajo interdisciplinario que significa dialogar entre las distintas disciplinas de intervención (Ezeiza, trabajo social).

Dificultades en la articulación con el área de salud mental por la falta de personal y dispositivos dirigidos a consumo de sustancias y capacitados en diversidad LGBTQ+

Ahora estamos sin psicóloga, la psicóloga era una pata fuertísima en nuestro equipo (...) Ahora ella tiene un nombramiento en salud mental y ya no viene (Haedo, infectología)

Falta la pata de Salud Mental, y lo que yo me doy cuenta es lo que nos falta acá, desde lo institucional o desde el municipio, un buen centro de atención de adicciones (Ezeiza, infectología).

[La dificultad] va de la mano de los pacientes que tienen problemas de adicciones (...) No hay un manejo adecuado de los pacientes con adicciones. De hecho nuestro Servicio de Salud Mental excluye a los pacientes con adicciones, así que el paciente adicto queda fuera, porque encima no vienen a las consultas, es muy difícil en general (La Plata, infectología)

Estamos muy complejos en este tema tanto con el servicio de salud mental que todavía forma parte de un área que necesita sensibilización en esta temática como también en temáticas de diversidad (Azul, infectología)

La situación de pluriempleo. Los profesionales refirieron ejercer simultáneamente su trabajo en los hospitales públicos como en otros ámbitos laborales, ya sea en el sector privado o en otras áreas (docencia, investigación). Esta situación, que puede darse entre otros factores por un contexto económico altamente inflacionario en el que los salarios se desvalorizan, contribuye al agotamiento y burnout en los trabajadores de la salud y repercute en la calidad de atención.

No tenemos consultorios vespertinos y eso sabemos que es una debilidad nuestra pero bueno también tiene que ver con los sueldos que uno tiene, todos tenemos pluriempleo, todos; con lo cual uno deja las mañanas para el hospital público y las tardes para el hospital privado (La Plata, infectología).

Como se describió, algunos de estos obstáculos organizacionales se vinculan con condiciones de trabajo preexistentes a la pandemia, otros se profundizaron o emergieron durante esta. En relación a las condiciones de trabajo y desde una perspectiva de género, es interesante señalar la alta proporción de profesionales mujeres que formaron parte de la muestra (11 de 12). Esto refleja la feminización del trabajo en el sector salud en Argentina. Las mujeres predominan en actividades que, por ser consideradas esenciales —como los servicios sanitarios— no redujeron su actividad en el contexto de pandemia. Por esta razón estuvieron más expuestas a riesgos de contagio y a la extensión de las jornadas laborales: tuvieron mayores exigencias profesionales a la vez que enfrentaron la sobrecarga de tareas de cuidado en los hogares como consecuencia de las medidas de ASPO y los cambios en la organización familiar que ello significó.

También señalaron el estigma situado en ámbitos de salud como una barrera simbólica en general en diferentes áreas dentro de los efectores de salud, como una característica que influye negativamente en la aceptación del diagnóstico y en la posibilidad de consultar.

Estigma [en el Hospital] en el área administrativa y en internación (Azul, infectología).

Después con respecto al VIH, tratar de mejorar el tema de la estigmatización, que ellos no sientan que vienen a controlarse y creer que todo el mundo sepa que tienen VIH, eso es fundamental (Ezeiza, infectología).

Aunque te parezca mentira donde lo miran de otro modo es en la parte de internación, donde están los enfermeros. Tienen que evaluar el paciente ponerle o tienen que ir del laboratorio a sacarle sangre y he escuchado comentarios "pero ojo que tiene HIV", ese es el comentario de enfermeros (9 de Julio, trabajo social).

La perspectiva de referentes

Para los referentes de OSC la principal barrera en la accesibilidad al sistema de salud fue la vulnerabilidad socio-económica de las PVVIH. Como mencionamos al comienzo, caracterizaron a la población viviendo con VIH en una situación de extrema vulnerabilidad, en este sentido, los costos de llegar hasta un efector, las necesidades básicas insatisfechas (tanto habitacionales como de alimentación) aparecen como un obstáculo determinante y anterior a cualquier posibilidad de la adherencia a los tratamientos.

La situación económica es fundamental; si vos no tenes una entrada de dinero que te apoye a tu alimentación y a tu acceso a los medios para acercarte al hospital y es muy difícil (...) le tenes que agregar cuál es tu situación habitacional (...) No tienen agua potable, duermen cuatro en una cama (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

Si llegan a dejar el rancho para ir a buscar preservativos o para ir a buscar la medicación les afanan el lugar. (...) La adherencia tiene que ver también con una buena alimentación pero tampoco tienen plata para hacer una buena alimentación, o sea, eso también es un problema de adherencia ¿no? (La Plata - Movimiento Evita)

Las condiciones materiales, si te dan un turno a las 5 de la mañana para ir al médico o un turno a las 6 para ir a la farmacia, no tenés un transporte público en esa hora en esta ciudad, las colas en el hospital, los turnos, y todo lo que hace llegar, no solo el turno el hospital en sí mismo, sino llegar (Azul. CheSIDA)

En segundo lugar, se identificó que el sistema de salud muchas veces resulta expulsivo. Este maltrato, entendido como una barrera simbólica, obstaculiza la accesibilidad y no favorece la adherencia.

Que aun si no está tomando el tratamiento pueda concurrir a un espacio terapéutico donde pueda hablar de lo que le está pasando del abandono (...) siguen siendo cuestiones centrales cuando vemos la expulsión del sistema público de salud (Azul. CheSIDA)

El acceso a los turnos y el acceso a la medicación es otro tema. Hay un maltrato del sistema hacia la persona que se va a atender y hay un maltrato del sistema hacia los trabajadores de la salud. (Ezeiza - Con VIH Ezeiza).

Otra de las barreras simbólicas es la situación que viven las mujeres transgénero en particular aquellas que ejercen el trabajo sexual y/o son migrantes. Esta comunidad se encuentra en contextos sumamente vulnerables desde lo económico y cultural, con lo cual, aquellas personas que además conviven con VIH experimentan situaciones que exacerban las dificultades de acceso a la salud, vivienda y alimento.

Si sos una mujer trans y tenés que ir a las 8 de la mañana a la farmacia del Hospital, no vas a ir porque estás durmiendo porque estuviste prostituida toda la noche. Cuando sos trava y entrás a un lugar y todo el mundo se ríe, obviamente eso hace que tengas pérdida de adherencia (Chivilcoy. ATTTA)

[Personas trans migrantes] están semanas andando, con su trabajo sexual van pasando lugares sin que las maten, así llegaron a Argentina, con la ilusión de la Ley de Identidad (...) El tema es hasta dónde van a estar vivas porque el VIH si no se cuidan, si no hacen los tratamientos, pero bueno para eso deberían funcionar las redes y no hay redes para alguien tan en el borde del borde digamos (La Plata. Movimiento Evita)

En esta misma línea, la falta de perspectiva de género de los infectólogos constituye una clara barrera en la atención.

El Infectólogo influye totalmente sobre la adherencia. Un compañero gay va a la consulta con el Infectólogo y se va con la orden para hacerse todo. Va una compañera trans del mismo caso y la atendió así por arriba porque tenía cierta cuestión con la comunidad trans femenina este hombre, entonces la atención no era lo mismo (Chivilcoy, ATTA)

En cuanto a la discriminación en el ámbito de la salud, en las consultas médicas refirieron que ante situaciones de discriminación las personas no regresan a las consultas y acaban siendo expulsadas del sistema de salud.

Dejan los tratamientos porque percibieron discriminación, maltrato, burla en la cara de la primera persona que ven cuando acceden del administrativo o administrativa. La formación en perspectiva de género perspectiva de derechos para todos los equipos ya sea de educación como de salud se hacen necesarios (Azul. CheSIDA).

[La discriminación] hace que las personas no vayan. Si fuiste al puesto de salud y te trataron así y no respetaron nada, no volvés más, una persona trans no vuelve más, no va a pasar dos veces por esa violencia, te lo aseguro, no lo va a hacer (La Plata. Movimiento Evita)

En menor medida reportaron barreras organizacionales como las dificultades en el acceso a turnos, la fragmentación dentro del sistema de salud.

El acceso a los servicios del hospital, si, que no sea tan engorroso (Ezeiza - Con VIH Ezeiza)

La falta de comunicación entre servicios, entre servicio de laboratorio, servicio de infectología, servicio de trabajo social, el servicio de farmacia, son así como núcleos centrales porque permiten mantener alojado y estar detectando que pasa con esa persona (Azul. CheSIDA).

El problema de accesos, la descentralización, la distancia, la falta de alimentación, la falta de información adecuada de atención completamente interdisciplinaria con otros profesionales de la salud mental, de la salud física. La falta de campañas que hacen que las personas reciban sus diagnósticos y no accedan directamente a un tratamiento por que no sepan ni siquiera a donde ir (Haedo. Federación de VIH)

En cuanto a las barreras geográficas, se mencionó que el hecho de tener dirección en una localidad y querer atenderse en otras no sea posible, representa un obstáculo.

¿Cuál es el problema? el problema geopolítico ya a esta altura, de que hay asentamientos trans, travestis y que muchas personas están en ese limbo, cuando van al lugar que es cruzando 100 metros, que es otra ciudad, les dicen que no hay posibilidad (La Plata, Venganza)

Creo que la adherencia se rige por varios factores y uno de ellos es la distancia. El viajar.. (...) hay personas que se van desde Moreno al Muñiz que son dos horas y media de viaje, tres horas, y ahí es donde se pierde mucho el tema de la adherencia (Haedo Federación).

La perspectiva de las PVVIH

Desde la perspectiva de las PVVIH se identificaron tres tipos de barreras de accesibilidad: organizacionales, simbólicas y geográficas. Cada una de estas se desarrolla a continuación según el orden en el que más fueron referidas.

En primer lugar, como barrera organizacional, se mencionó la burocracia y la gestión de los trámites administrativos dentro del sistema de salud: el acceso a turnos, los horarios de atención, la articulación con obras sociales, entre otros. Los participantes refirieron que les resulta extremadamente complejo poder acceder a los turnos. En muchos casos no se encuentran disponibles medios o vías digitales para poder gestionarlos de manera rápida, lo cual implica que las

personas deben acercarse al hospital para poder obtener su cita con el profesional de salud. Además, un comentario que surgió en reiteradas ocasiones se relaciona con el tiempo de demora entre el momento de pedir el turno y la fecha del mismo: de un mes para otro generalmente.

Yo tengo turno para el mes que viene si voy ahora capaz el médico está o capaz que no esta, capaz que me puede atender capaz que no... asi me dicen a mi cualquier cosa veni pero es dificil engancharlo hacerle un tiempo y creo que esta complicado donde tenes una dificultad recién lo vas a ver el mes que viene y en un mes te puede pasar cualquier cosa digamos. Uno anímicamente un mes es mucho (La Plata. Masc. 31 años)

Me pasa eso a mi tambien que por eso no capaz no puedo retomar, es tanto el tiempo que a veces pierdo el turno y yo estoy de acá para allá moviéndome (Ezeiza. Masc. 22 años)

Tampoco está la ayuda de los hospitales porque no puede venir una persona a sacar un turno a infectología a las dos de la mañana cuando te dan cuatro números, eso una vez por semana (Haedo. Masc. 61 años)

Por su parte, también se mencionaron cuestiones relacionadas a la atención en las farmacias de las instituciones de salud como otro aspecto importante en torno a la adherencia. Particularmente se hizo hincapié en que los horarios no suelen ser compatibles con los compromisos laborales de las personas.

En este [Hospital] al menos [la dificultad] es los turnos y la retirada de medicamentos, yo creo que sería una farmacia debería ser de lunes a viernes (Haedo. Masc. 61 Años)

A su vez, otro punto importante versó alrededor de las obras sociales y la dificultad de articulación con el sistema público de salud. El nexo entre estas dos entidades conlleva una gran cantidad de trámites y circuitos burocráticos que complejizan el vínculo y la permanencia de las personas en el hospital: completar planillas, gestionar la baja y el alta en los sistemas administrativos de las obras sociales, obtener recetas firmadas que den cuenta de la continuidad del tratamiento, son algunas de las cuestiones mencionadas.

Asimismo, en todos los grupos coincidieron en que tener una manera ágil de acceder a turnos genera una mejor adhesión al tratamiento y podría ayudar a garantizar la continuidad del mismo.

Me dice la chica de la farmacia “anda hasta PAMI y averiguá”. Entonces voy a averiguar, si esto es un tratamiento de por vida como cualquier otra cosa, ¿qué es lo que pasa? Dice [el personal de PAMI] “esta droga [para tratamiento de VIH] la tenés que actualizar en la

ficha cada seis meses, la otra que te dan es de por vida". O sea.. ilógico" (Azul. Fem. 63 Años)

La única dificultad que tuve desde un principio fue con la obra social IOMA que cuando empecé a tomar tenía que ir cuarenta veces a la farmacia a IOMA porque me daban un mes sí un mes no, un mes sí un mes no" (La Plata. Masc. 31 años)

Saltas con una obra social y listo, no podemos hacer nada Yo me empecé a mover, mandé carta documento al Ministerio de Salud hasta que logré darme de baja en esa obra social que no la tenía pero que figuraba como socia, y logré después de un año estar establecida bien el sistema (Bolívar. Fem. 44 Años)

Se destacó la discriminación, como barrera simbólica, que experimentan los usuarios en contextos relacionados al ámbito de la salud. Exceptuando el servicio de infectología, el trato con otras especialidades como gastroenterología, psiquiatría, psicología, farmacia o laboratorio, por ejemplo, resultó particularmente hostil a la hora de atenderse y referir el diagnóstico con los profesionales.

Me dice [una gastroenteróloga en la consulta] "te di el último turno porque tengo que ventilar", "¿Por el tema del COVID"?, "No, por el tema del VIH" (Chivilcoy. Masc.30 años)

[A la odontóloga] le salpicó sangre porque se ve que le explotó la infección. Al otro día me empieza a llamar la mujer para decirme "Yo no sabía ¿cómo no me van a decir? [que tengo VIH]" (La Plata. Fem. 37 Años)

Estaba en una sola habitación. aislada y cuando entraban lo primero que me decían los médicos era "la chica de VIH", no era la chica que tenía COVID (Bolívar. Fem. 44 años).

La enfermera no me quería atender porque tenía VIH y tenía miedo de contagiarse ella y me abandonó y yo que estaba por cesárea no podía gritar y me habían cerrado la puerta. (La Plata. Fem. 37 Años)

En línea con lo anterior, en los grupos focales se evidenció falta de capacitación y sensibilización por parte del personal tanto profesional como administrativo dentro de los efectores de salud.

En algunas localidades -como Azul y Bolívar-, se mencionaron situaciones específicas en relación a cómo es nombrado el diagnóstico. Resultó particularmente llamativa la homologación de los términos VIH y SIDA. Asimismo, las PVVIH que atraviesan situaciones de discriminación, acaban por explicar e informar a los trabajadores de salud que los atienden. La tarea de sensibilización

puede resultar extenuante a la vez que expone a los usuarios, lo cual podría dañar el vínculo con la medicación y el tratamiento.

Y la palabra sida a mi me afecta, me cae distinto VIH. Y le dije al psiquiatra "me choca", "bueno es cuestión de semántica" me dijo, y no fui más. (Azul. Fem. 63 Años).

Mucho mejor si se usara la palabra HIV que SIDA, suena menos hiriente (Azul. Fem. 43 Años).

Empezó a poner los datos míos y ponía portadora VIH positivo, entonces le digo "no, doctora no tiene que poner eso, hay un código, no necesita ponerme en la ficha mía, que lo agarra cualquiera". (Bolívar. Fem. 44 años).

Tal como se mencionó anteriormente, en las regiones más alejadas de las zonas metropolitanas, donde se describe un vínculo cercano con las profesionales de infectología (ver apartado relación médico-paciente), son ellas quienes se encargan de apoyar a las PVVIH durante el proceso de aceptación del diagnóstico. Además, suelen referir a sus pacientes a otros profesionales cuyas prácticas no resultan discriminatorias.

Esto último da cuenta de un sistema que genera aún más vulnerabilidad para la población de PVVIH, quienes dependen de las estrategias de profesionales y pares para poder sortear los obstáculos vinculados a la estigmatización y reclamar por un trato digno. De esta manera, el estigma y la discriminación generan un contexto de hostilidad que puede afectar la adherencia al tratamiento.

En 9 de Julio y Chivilcoy, se mencionó la barrera geográfica como una complicación a la hora de vincularse con el efector de salud de referencia. En ese sentido, la distancia con el hospital implica que las personas deban trasladarse desde zonas alejadas de las instituciones de salud, lo cual representa un gasto económico que no siempre resulta posible asumir. Asimismo, se deben posponer algunas obligaciones para poder asistir a las consultas y/o concurrir a solicitar los turnos de manera presencial. Ambas localidades en las que se expresaron estos comentarios pertenecen a zonas rurales, frente a zonas metropolitanas como Haedo o Ezeiza donde el tópico de la distancia no se hizo particularmente presente.

“El tema ese del transporte cambia mucho porque a mi me pasaba que había veces que no puedes hacerte los estudios y para la gente debe ser medio complicado más cuando recién empezás que hacíamos hasta lo imposible para poder venir pero bueno a veces no se podía y qué se yo.” (9 de Julio. Masc. 21 años)

Por otro lado, en localidades como Chivilcoy y La Plata, algunos participantes refirieron que una manera de optimizar los procesos de consulta y retiro de medicación sería brindar ese tipo de atención en las salitas de atención primaria.

También a mi me gustaría ver si la medicación se puede dar en los centros en los CAPS [Centros de Atención Primaria de la Salud], ¿por qué en el hospital? porque hay gente que no llega al hospital” (Chivilcoy. Masc. 30 años)

No tiene recursos, no tiene medios, tiene miedo y por eso no va a buscar la medicación y en cambio vos que se yo la tenes en un CAP vas antes de que cierre, cinco minutos antes, y te vas tranquila de poder retirar la medicación (Chivilcoy. Masc. 30 años)

Las sacó [las recetas] de la salita del centro 13 y las derivó para el hospital por no poner una farmacia cerca de la clínica, una locura. Era mucho más fácil porque vos ahí tenes la atención con el médico y a la vez retiras la medicación. (La Plata. Fem. 37 Años)

De esa manera, se podría potenciar la adherencia al tratamiento al mejorar y garantizar el vínculo con la institución de salud más cercana. Sendas propuestas de descentralización se encuentran alineadas con discursos que surgieron, también, durante las entrevistas con algunos referentes y trabajadores de la salud que participaron del proyecto.

3.5. Estigma y discriminación hacia las PVVIH en el ámbito social y laboral

Perspectiva de profesionales

En relación a este aspecto, mencionaron situaciones de discriminación en el ámbito familiar y laboral, que repercuten en las posibilidades de tener una mejor calidad de vida y los deja en una situación de aislamiento.

Me dice [un paciente] “le puede explicar doctora a mi familiar por que yo me separaba el vaso, la taza, lo lavaba con lavandina, iba al baño y lavaba todo”, hay mucha desinformación todavía en la gente de cómo es la transmisión, que cuidados tiene que tener (Haedo, infectología).

[El diagnóstico] Lo ocultan con su familia. (...) En su misma familia hablan de otros pacientes que tienen VIH de manera despectiva (Chivilcoy, infectología).

La desinformación de que pueden compartir mate, cubiertos, abrazar a la gente, los aísla, los aísla, los aísla mucho (Azul, infectología).

Cabe destacar que las referencias a estos aspectos se identificaron en profesionales que se desempeñan en localidades del interior de la PBA, como Chivilcoy, 9 de Julio y Azul. Esto podría indicar que en las zonas con menos densidad poblacional hay una fuerte persistencia de prejuicios, desinformación y mayores niveles de estigma en diferentes ámbitos, lo que se traduce en dificultades de adherencia.

Perspectiva de referentes de OSC

El estigma asociado a la desinformación se identificó como una de las dificultades asociadas a la intermitencia o abandono de la medicación. En ese sentido, los testimonios dan cuenta de los prejuicios que pesan sobre las PVVIH y la forma en que afectan los tratamientos. Estos discursos van el línea con lo recabado en los grupos focales donde los usuarios narran experiencias vinculadas a la discriminación en primera persona.

En primera instancia se hizo hincapié en los mitos que circulan en la sociedad sobre las formas de transmisión, por un lado, y sobre las comunidades o grupos afectados, por el otro:

Circulan mitos, pero lo que se evidencia es desinformación o desconocimiento. (Azul - CheSIDA)

Que te puede contagiar con un beso, con un abrazo, con el mate. Todavía... esos mitos que tratamos todo el tiempo de hablar: que son mitos, que no contagia, inclusive hablamos de carga viral. (...) Entonces eso hace también que los pacientes con VIH no quieran decir que son pacientes que conviven con VIH abiertamente (Chivilcoy. ATTTA)

Hay una desinformación de que VIH tienen las personas gays, trans, está ahí, y si hiciéramos algún relevamiento en la gran toma nos daríamos cuenta de que la mayoría de las personas que están ahí seguramente están infectadas (La Plata. Movimiento Evita).

A su vez, los referentes entrevistados ponen especial énfasis en la desinformación que existe en torno al tema de la transmisión del virus, es decir, que se escuchan discursos vinculados a “contagios” y a otros términos estigmatizantes, y despectivos, como “estar embichado”, para referirse a las

personas que viven con VIH, que persisten en la sociedad y también en los efectores de salud.

El usar que está “embichado” o el marcar el estigma, “ese o esa tienen sida está embichado” sigue jugando en estas cuestiones (Azul. CheSIDA)

“Está embichada”... Cosas que nos las escuchaba hace muchos años pero las volví a escuchar acá en La Plata (La Plata, Movimiento Evita).

Que si te toco te voy a contagiar, así re mal dicho. La verdad es que no es que se contagia, se transmite (Haedo. RAJAP)

Falta información desde el sistema de salud hacia la población (...). Siguen utilizando términos como portador, como enfermedad, y eso, estigmatiza. Todavía hay “Y ¿cómo te contagiaste?” “No, no me contagie, es de transmisión” (Ezeiza - Con VIH Ezeiza).

Por último, también se mencionaron cuestiones vinculadas a la falta de información sobre VIH y mujeres en distintas etapas de su vida, haciendo especial énfasis en que una vez finalizado el ciclo reproductivo se corre del foco la salud sexual de las feminidades que se encuentran en esta franja etaria, lo cual culmina en diagnósticos tardíos. Por otro lado, también se mencionó la desinformación, por ejemplo, sobre las interacciones entre la lactancia y el VIH. Así, las mujeres y cuerpos gestantes acaban en situaciones desfavorecidas de acuerdo a los intereses en los que se pone el foco a la hora de investigar para desarrollar avances científicos.

Nosotros trabajamos en una encuesta a través de infectología por la llegada de mujeres mayores de 45, postmenopáusicas con diagnósticos tardíos de VIH. Y ¿que encontramos? Más del 60/75% no se le hablaba del VIH. Las mujeres medio como que se les ignora a partir de que se termina su ciclo reproductor. (Ezeiza. Con VIH Ezeiza)

Hay muy poca información sobre personas gestantes y VIH, y lactantes y VIH. A ver hay tratamientos que no son compatibles con una persona gestando y las personas a la hora de gestar no saben básicamente si pueden hacerlos o no, o si su tratamientos son compatibles o no y tampoco saben de incompatibilidades (Haedo- Federación VIH)

Los prejuicios y estigma que experimentan las PVVIH interfieren, sobre todo, con el desarrollo de su vida cotidiana mientras que los exponen a situaciones de violencia en relación a la posibilidad de hablar de su diagnóstico con otros. Por el contrario, contribuye a mantenerlo oculto. En muchos casos, la discriminación fue relacionada con falta de empatía a la hora de dar la noticia, o bien, con la forma en la que afecta la posibilidad de acceder y sostener un trabajo.

Incluso se reportó que las personas escogen atenderse en otras localidades alejadas con el único propósito de evitar un posible contacto con personas cercanas o vecinos.

Pierden su adherencia justamente por esto, no dicen que tienen VIH, acceden al trabajo y no van a buscar su medicación porque no le dan los días, por que solamente tienen franco sábados y domingos y no le contaron a nadie por ende nadie puede retirar su tratamiento. (Haedo. Federación VIH)

Hay veces que el diagnóstico de positivo te lo gritan a los cuatro vientos, no son para nada confidenciales [en el servicio de salud], tirarlo a cien personas alrededor tuyo y vos decís "Jesús por que lo dice con tal brutalidad" (Haedo RAJAP)

La gente que va a hacerse atender a otro lado es una demostración de que le tiene miedo a la discriminación. ¿Eso qué hace? Que va a otro hospital y le cuesta mucho más poder llegar a esos hospitales (Ezeiza. Con VIH Ezeiza).

En definitiva, los prejuicios, el estigma y la discriminación limitan la posibilidad de vivir y transitar los diferentes espacios con libertad, lo que da cuenta de las dificultades que conlleva vivir con VIH y las complejidades que implica adherir al tratamiento a raíz de la hostilidad que se genera al interior de espacios comunes.

Perspectiva de PVVIH

En los grupos, si bien el estigma y la discriminación se mencionó como una dificultad que persiste en relación a la adherencia de manera transversal en todas las localidades, se identificó particularmente en las ciudades más pequeñas como 9 de julio, Azul y Chivilcoy, como un factor de relevancia.

Algunos discursos mencionaban específicamente discriminación en ámbitos laborales (tanto en el pasado como en el presente), al interior de la familia o al momento de generar y sostener vínculos sexoafectivos.

Es obvio que uno en una ficha de trabajo no lo puede poner, porque te estás echando solo (...). Y en grupo de amigos tampoco se puede contar por que sigue ese prejuicio del tomar mate, del abrazo (Azul. Fem. 56 Años)

A mí me cuesta entrar a trabajar, pero no es agarrar el trabajo en sí, porque por ahí me dan el trabajo [pero] no sé quien está a la expectativa de "uh tiene esto" (Chivilcoy. Fem. 52 Años)

De la parte de mi papá sí, hay primos que hasta me han dicho que no vaya más por miedo no sé de qué (9 de Julio. Masc. 21 años)

Cuando se lo conté a mi suegra ella se lo tomó mal porque compartieramos agua o gaseosa o tomaramos del mismo vaso o lavaramos la ropa juntas o comieramos todos de la misma comida. Pensaba que yo se lo iba a contagiar a los nenes (Ezeiza. Fem. 25 años)

Hace cinco años estaba en una relación con un chico y cuando le conté me dejó de ver como una persona y me empezó a ver con un poco de impresión (Chivilcoy. Masc. 30 años)

Vale la pena resaltar que incluso se han reportado testimonios en los que el temor al estigma y los prejuicios se ve en vínculos afectivos de cercanía, como los hijos, ante quienes se prefiere mantener oculto el diagnóstico por temor al rechazo:

[Decide no contar su diagnóstico a sus hijos] porque los he escuchado a mis hijos por ahí que han visto a alguien en la televisión y los he escuchado hablar muy despectivamente. (Azul. Fem. 43 Años)

Yo no le voy a decir a él [su hijo], prefiero morirme pero no le voy a decir a él. Es mas les voy a ser sincera: cuando me salió eso yo dije "ojala me muera y me vaya al cementerio". (Chivilcoy. Fem. 76 años)

3.6. Factores asociados a las prácticas de atención y su relación con la adherencia

En la presente sección se describen aspectos asociadas a la consulta médica, el vínculo entre las PVVIH y los profesionales de la salud. Se consultó sobre el manejo de dificultades e información y prácticas específicas durante la atención en las consultas con PVVIH y la injerencia -positiva o negativa- que estos aspectos puedan llegar a generar en la adherencia. Así se desarrollan cuestiones relacionadas al espacio para hacer preguntas e incluso expresar otro tipo de emociones (preocupación, tristeza, sufrimiento) durante la visita médica, se describe la relación médico-paciente y se aborda la transmisión de información como el concepto de Indetectable=Intransmisible (I=I).

a. Vínculo profesional- paciente

Perspectiva de profesionales

Se identificó que cuando el vínculo que se establece entre los profesionales y los usuarios es de cercanía, se traduce en un aspecto que

favorece la accesibilidad e influye en la adherencia. Los entrevistados describen que para las PVVIH poder tener un contacto directo, ya sea facilitar su número de teléfono personal o bien gestionar alguna vía de comunicación con el servicio, posibilita despejar dudas más rápidamente. De esta manera, para las PVVIH saber a donde recurrir cuando lo necesitan contribuye a evitar abandonos de medicación.

Yo intento mucho llegar a ese feeling, a esa adherencia, de generar esa relación médico-paciente, esa empatía (...) Tengo la tendencia de dar mi número celular personal, lo cual es difícil y es un problema después para la vida, pero en general los pacientes tienen mi teléfono. También tenemos un mail del servicio, que los pacientes que usan mail nos pueden escribir ahí. Si hay un problema de efecto adverso a la medicación generalmente es resuelto en el mismo día (La Plata, infectología).

Mis pacientes todos tienen mi número de teléfono, es medio como una negociación "Bueno, vas a empezar el tratamiento, yo te voy a dar mi teléfono" es como que es el trueque. Por ahí tienen que tomar alguna otra medicación y no saben si hay alguna interacción entonces me escriben, eso también es como una moneda de cambio (...) A veces les retiro la medicación y se las dejo en otro lado para que puedan acceder a la tarde a buscarlo (9 de Julio, infectología).

El paciente que tiene mi número de teléfono tiene como otra adherencia al tratamiento (...) ese vínculo que tienen con un teléfono, es distinto, genera otra confianza (...) el hecho de tener un vínculo como de whatsapp por lo menos lo que es la gente que está a más de 100 km, fue totalmente beneficioso (Azul, infectología).

También se destacó la importancia que adquiere el vínculo *médico-paciente* en dos sentidos: por un lado, permite generar un espacio de confianza y de escucha que habilita un mayor grado de cercanía con los usuarios, mejora las posibilidades de intervención sobre las dificultades. Por otro lado, se evidencia como contracara de esta cercanía un involucramiento por parte de los profesionales que expresan distintos tipos de afectaciones, como alegría o tristeza por los logros, mejoras o dificultades que atraviesan los pacientes.

Fundamentalmente, es el tema de establecer un proceso de vínculo con la persona (...) Son situaciones donde lo que está deficiente es el aspecto económico, de los apoyos (...) Es clave brindar un espacio a la escucha, el ida y vuelta, el no juzgamiento, el no ser expulsivo, me parece que esos son los caminos (Ezeiza, trabajo social).

Nos pasó justo ahora con una chica que mira me da una cosa porque una vez que se puso las pilas... es como que estoy re contenta porque a pesar de todo ella consiguió trabajo, salió adelante, ella está contenta y yo también (Haedo, infectología).

Nosotros estamos para acompañarlos pero hay miles de anécdotas, de venir con sus parejas y "bueno doctora quiero que le diga usted lo que paso", y tener que decírselo [el diagnóstico de VIH] (Azul, infectología).

No obstante, se expresaron ambivalencias con respecto a este vínculo. Si bien reconocen la relevancia de lograr un espacio de confidencialidad con las PPVIH, al mismo tiempo identifican que se trata de una relación asimétrica de poder, que no siempre deviene en una relación de confianza.

El paciente tiene que hablarme y tiene que decir cómo va con el tratamiento, qué es lo que siente, qué necesita. Y a veces es muy difícil llegar profesional-paciente, es muy difícil la relación de poder que lleguen a uno y de uno también poder llegar al paciente porque no todos tienen la misma aceptación (Chivilcoy, enfermería).

Yo los invito a cambiar de profesional porque a veces [la dificultad] puede ser la no llegada a la persona entonces, a veces digo "bueno a ver si te va a atender mi colega por ahí te sentis mas comodo" (Azul, infectología).

En relación al manejo de distintos tipos de dificultades que pudieran aparecer en los tratamientos de VIH como efectos adversos de la medicación, fallo virológico⁶, ausencia reiterada a turnos y falta de controles, los profesionales mencionaron distintos tipos de estrategias de abordaje. En relación al fallo virológico refieren que no se observa este fenómeno. Por el contrario, en la actualidad las dificultades en el tratamiento se vinculan más a olvidos o fallas en la toma de la medicación que con la resistencia a los medicamentos, y coinciden en que no se observan demasiados efectos adversos producidos por la medicación. En los casos en los que hubiera, se cambia y ajusta en favor del paciente.

En general, hoy en día con la potencia que tienen los fármacos retrovirales, los pacientes que fallan es por no tomar las pastillas. Así que, ahí se divide entre el paciente que acepta y que dice "Si, no tomo las pastillas" y el que uno sabe que le está mintiendo, que te dicen "Si, tomo perfecto" y en general no lo es (La Plata, infectología).

La gran mayoría no está en fallo, sino que deja la medicación, comienzan y la verdad que se vuelven otra vez indetectables y ahí charlamos por qué dejaron (Chivilcoy infectología)

⁶Se define como fallo virológico a la presencia de carga viral (CV) plasmática por encima del límite de detección después de al menos 24 semanas de tratamiento. Este dato debe ser confirmado en 2 muestras consecutivas.

En cuanto a otras dificultades, se intenta dar tiempo al paciente, citar a las consultas acompañados por familiares o personas de su confianza o concurrir al domicilio de los usuarios para conocer los motivos de la ausencia.

El que se niega a tomar la medicación le cambias la medicación, probás con otra medicación, cambias la hora, lo vas citando cada 15/20 días. A veces en algunas oportunidades hemos hecho que venga con algún familiar que esté con él, porque muchas veces el familiar le hace acordar y él toma la medicación. A veces también, le doy un tiempo, uno o dos meses, lo vuelvo a citar (Azul, infectología).

Nosotros si no se presenta a tomar la medicación y entonces vamos a su domicilio, le explicamos el motivo o las causas que puede llegar a tener si dejan la medicación. Mal o bien, siempre logramos que vuelvan a la doctora y les explica detalladamente qué es lo que les puede pasar si es que dejan la medicación (9 de Julio, trabajo social).

Tratamos de que el paciente concurra con alguien, que tenga una persona de confianza, dentro o fuera de la familia, o lo que sea, para acompañar por si llega a pasar algo, por si no puede venir a retirar la medicación, tratar de que tengan un apoyo (Ezeiza, infectología).

También se mencionaron otros estilos de estrategias, algunas más determinantes como la internación de los pacientes recientemente diagnosticados para poder garantizar la realización de controles

A veces, directamente [la infectóloga] los interna en clínica médica para poder hacerles todos los estudios (...) “si yo vuelvo a darle otro turno y no sé si va a venir ¿viste?” Porque por ahí te vienen por medio, salteado, entonces ¿Qué hace? Lo capta “y bueno, te interno” y te hace un chequeo general. De esa manera es el tratamiento que se está haciendo (...) Y algunos lo reciben bien y otro mal: “no, no me quedo ni loco internado” (Chivilcoy, enfermería).

Otras más vinculadas a la reducción de riesgos y daños, o a apelar a la autonomía de decisión de las personas respecto de su salud.

Tengo algunos pacientes que cada tanto acuden a fiestas electrónicas y bueno, si quitarle eso lo va a quitar del tratamiento prefiero que sigan con eso y simplemente trato de buscar cual es el antirretroviral que menos interacciona y explicarle cuales son los riesgos y cómo puede manejarlo de la mejor manera posible (La Plata, infectología).

Y mira es transar con el paciente, y si ya lleva veinte años en esto, ya sabe como es “mira no querés tomar, tomate un mes”, pero la verdad es muy personal. El paciente con información sabe tomar una decisión, la última palabra la tiene el paciente, uno

como médico cumple la función de informar (...) ¿Quién soy yo para decir si está bien o está mal? Uno decide sobre su salud como decide en cuestiones de la vida, pero creo que siempre es elegir el mal menor. (...) A veces te sale "pero ¿cómo vas a abandonar?" Te sale eso de adentro pero intento que no, que no sea paternalista la cosa, que sea de acompañar justamente (Haedo, infectología)

Una mención especial merece el lugar de la interdisciplina, la atención en equipo, y la articulación entre servicios en particular los de trabajo social y salud mental, como forma de abordaje ante situaciones de PVVIH que presentan un mayor grado de complejidad y por lo tanto, mayores dificultades en la adherencia.

Tenemos gente que no puede salir de la casa porque tenemos muchas calles de tierra todavía, no hay cloacas, entonces, la trabajadora social se comunica con la unidad sanitaria. se le envía medicación para que pueda retirarla de ahí (Ezeiza, infectología)

Por ahí faltó una vez, faltó la otra vez, vemos qué pasó y le ofrecemos ahí si quiere ir a salud mental, o en algún paciente muy particular de estos que vienen una vez por año y uno dice "Che, así no se puede"; vamos a hablar con Servicio Social y decirle "Che, ¿con este paciente qué se puede hacer?" (La Plata, infectología).

Perspectiva de referentes de OSC

Desde la mirada territorial, al indagar sobre las consultas, las respuestas estuvieron centradas en las características de la información que se brinda en las consultas y el tiempo del que se dispone para las mismas. Es decir, en muchos casos las explicaciones médicas suelen ser complejas y los espacios de consulta se vuelven limitados. Describen esto como una característica del modelo médico hegemónico, en el que la asimetría (también referida por profesionales) y el paternalismo que se ejerce impiden que se genere un vínculo de confianza con el profesional y, por lo tanto, hace que los pacientes se abstengan de hacer las preguntas necesarias para aclarar sus dudas.

Tomarse el tiempo para el paciente en sí es sumamente necesario porque ahí es donde vos ves a las personas que pueden sentirse más cómodas, cuando le mostrás atención realmente y no como un simple trámite que vas a hacer (Haedo. Federación VIH)

Mira lo que es consulta la mayoría de nuestros mediques sostenían su modelo hegemónico paternalista y con la pandemia más se asentó justamente. (...) Nos cagaban a pedos por tener VIH, así por decir algunas. Y la consulta era mucho más como "no me toques", "no me veas", "60cm de distancia". Le querías preguntar algo te lo explicaban a

veces sí, a veces no, con explicaciones muy médicas onda el lenguaje que no manejamos o directamente a veces nada, se lo salteaba (Ezeiza. RAJAP).

Les preguntás [a compañeros o PVVIH] “que te preguntaron, y [te responden] “que se yo” y es un paneo general (...) Si tenes formación hay respuesta, esa formación en general es de boca en boca y un poco autodidacta y tiene que ver con el acompañamiento también (La Plata, Venganza Afectiva).

Cabe resaltar un comentario que se hizo desde la organización nucleada en Ezeiza sobre la importancia de las consultas presenciales. Como se mencionó, a raíz de la pandemia se instauró una forma de telemedicina que sirvió para poder continuar atendiendo a pesar del aislamiento. Sin embargo, si bien las restricciones han sido levantadas en algunos lugares permanece como modalidad de atención. En este sentido, más allá de que puede resultar un recurso hay quienes consideran que la presencialidad es la mejor forma de atención, ya que permite que el profesional tenga una mirada integral sobre la persona y que la consulta no se limite a revisar los estudios, sino también a observar al paciente.

Hay profesionales que trabajan sobre la modificación de la medicación si es necesario, te buscan la vuelta; hay otros que no, otros que se aferran a una tarea, son más distantes, tienen esa barrera. Hay profesionales, que atienden por videollamada, y yo no estoy de acuerdo con la videollamada porque aunque sea en cinco minutos el médico te ve si tienes las uñas amarillas, tu aspecto, si estás decaído, estas sucio, estás limpio no es lo mismo que lo vea personalmente (Ezeiza. Con VIH Ezeiza).

Perspectiva de PVVIH

Al igual que lo referido por profesionales en relación al vínculo, las PVVIH identificaron que sentirse cómodos y en confianza con sus médicos tratantes contribuye a mantener el tratamiento.

Si bien se mencionaron quejas o experiencias desagradables con profesionales que los trataban anteriormente en las localidades entrevistadas, las opiniones que aparecieron sobre los médicos y enfermeros con quienes se atienden hoy en día (muchos de los cuales participaron en las entrevistas individuales del presente trabajo) fueron sumamente positivas. Se destaca el compromiso, la calidez y la confianza que despiertan en sus pacientes. Sobre todo en las localidades más pequeñas, como Chivilcoy y Azul, los testimonios recabados dan cuenta de una gran cercanía entre profesionales y pacientes.

En ese momento estaba la doctora G. que era mi doctora infectologa que bueno la amamos.. bueno yo particularmente la re quiero a la doctora por que me atendió siempre ella, igual con la doctora que tengo ahora también es muy macanuda (Haedo. Fem. Sin datos)

¿Y si algún día se va C. con qué doctor me voy a atender? porque yo tengo toda la confianza con él, me parece un médico genial. (La Plata Fem. 37 Años)

Yo tengo a mi doctora, al doctor P. y a V. [la enfermera] que para mi es mi hermana (Chivilcoy. Fem. 76 años)

La oportunidad de tener comunicación fluida y sincera con los profesionales pareciera ser un factor protector para la adherencia al tratamiento.

Si a mi la doctora me dice “toma esto”, yo tomo eso y vuela caja y prospecto se terminó, no me quiero llenar la cabeza de algo que desconozco (Azul. Fem. 46 Años)

Me dijo “no, morir no te vas a morir. Tenes que cumplir”. Y bueno ahí empecé con el tratamiento y siempre que venía hablaba con ella y me servía también como un descargo (9 de Julio. Masc. 21 años)

Con la doctora yo tengo toda la confianza del mundo si me la cambian me muero a ese punto (Azul. Fem. 63 Años)

A mi la doctora me pregunta absolutamente todo y yo le cuento absolutamente todo o sea es con la que más cómoda me siento (Azul. Fem. 63 Años)

De esta manera, es plausible afirmar que generar espacios de confianza y cariño favorece la adherencia en tanto permite evacuar dudas y sostener el vínculo, es decir, no solo se trata de tomar la medicación sino del vínculo con las instituciones y personal de salud en su totalidad.

También se inquirió sobre la información que se brinda, posibilidad de ahondar en los temas que generan inquietud en los usuarios y la predisposición de los profesionales y trabajadores de la salud a la hora de resolver esas consultas. Así, las personas refirieron que se sienten habilitados para poder exponer las dudas.

Venis y volcás todo ahí porque sabes que, ella no te va a juzgar por qué se dedica a eso (Azul. Fem. 56 Años)

Yo si por ahí tengo dudas consulto mucho, me saco todas las dudas posibles para seguir adelante (Ezeiza. Fem. 25 años)

No obstante, en algunas localidades (como 9 de julio, por ejemplo) se mencionó que en ocasiones si la explicación del profesional no acaba de comprenderse, en lugar de consultar, simplemente se *googlea*.

Sí, lo googleaba en ese entonces ahora ya no, lo googleas y ahí y buscaba y buscaba y nada viste en google aparece cualquier cosa entonces no busqué más (9 de Julio. Masc. 21 años)

Yo me enteré lo de la ley y como iba o los pasos que eran importantes, artículos que eran importantes, todo porque lo publicaban todos los chicos de la RAJAP que estuvieron presentes y de ICW que presentó el proyecto pero sino, la información era como muy poca (Bolívar. Fem. 44 años)

Si bien utilizar internet como medio para recuperar datos sobre la temática de VIH es un fenómeno actual que puede servir para favorecer contar con información actualizada y pertinente de forma rápida y accesible, también puede implicar encontrarse en muchos casos con información falsa, no validada científicamente. Resulta central garantizar el espacio para despejar dudas con el profesional.

b. La relevancia del concepto de indetectable = intransmisible (I=I) en la adherencia

Respecto de la información que se transmite en las consultas, un tema específico sobre el que se preguntó fue el concepto de I=I. En todos los grupos entrevistados se indagó sobre la importancia que tiene conocer esta información en relación a la adherencia al tratamiento y al vínculo con el diagnóstico.

Perspectiva de los profesionales

Este grupo coincide en que se trata de información relevante que contribuye a mejorar la adherencia. Refieren que se aborda en las consultas, y que resulta un alivio para las personas saber que pueden “proteger a otros”.

Es un aliciente importante para la adherencia el tema de I=I, porque se comprometen con eso, se sienten seguros y saben que más allá de su propio bienestar también tiene una cuestión para volverse a relacionar con otras personas, es como un alivio. Para mí es un estímulo para la adherencia (9 de Julio, infectología).

Creo que es importante e influye muchísimo en la adherencia (...) En pacientes que están indetectables durante mucho tiempo, sí lo transmitimos. Eso sí, influye en la adherencia porque saben que están protegiendo al otro (Ezeiza, infectología).

Yo creo que decirle al paciente que no contagia en esa situación [serodiscordante], que así protege a los otros, es una cuota más para que adhiera al tratamiento. Yo soy muy partidaria de decirle que vos pensá, que si vos te "curas", que vos estás indetectable no contagias, entonces estás protegiendo a tu pareja que es negativa (Azul, infectología).

Se observa una distinción en cuanto a la relevancia que adquiere y cómo se expresa en la consulta el I=I. En personas con un diagnóstico más reciente es algo que rápidamente se tiende a informar como una forma de incentivar la realización del tratamiento, mientras que para quienes llevan más tiempo de tratamiento pareciera asumirse que se trata de una información ya conocida y no se menciona en la consulta.

Yo agarré una cápita con muchos pacientes crónicos, entonces como que ya lo tenían todo bastante aceitado. Sí me pasa con los pacientes nuevos. Eso sí, nos lleva más tiempo, charlamos, hay muchas dudas (Chivilcoy, infectología).

De diagnóstico reciente puede ser que le cambie, que se entusiasma, que vos le podes decir que no transmite que se quede tranquilo, pero tenes después de los que tienen hace años la enfermedad y que están cansados viste (Haedo, infectología).

Igual les aclaramos que lo primero es llegar a la indetectabilidad y estar estable en tu tratamiento; que no es algo para pensar en el momento que llega al diagnóstico, pero que a largo plazo que van a tener posibilidad de tener hijos, que van a tener una vida completamente normal. Incluso a veces le hablamos de cortes poblacionales donde los pacientes con VIH viven más que la población general, porque en realidad terminan estando más controlados (La Plata, infectología)

Es interesante destacar la mirada de otras disciplinas con respecto a este tema, ya que más allá de la consulta con profesionales de infectología, no parece ser un concepto muy difundido.

Sí, importante es, pero no está muy, como te puedo decir... en este hospital no está todavía muy puesto en marcha (9 de Julio, trabajo social).

Perspectiva de los referentes

Si bien hubo cierto consenso en cuanto a la importancia que tiene brindar y acceder a esta información en las consultas médicas y en campañas de prevención en general, se observó una heterogeneidad de respuestas en relación a cuán difundido está, y expresaron que por fuera de las consultas y los ámbitos de circulación de activistas es una información que se desconoce.

Le digo [al médico] “Si la persona es indetectable no hay riesgo, por ahí es mejor pensar eso cuando se va a tener un encuentro” y me dice “eso es un paradigma hoy”. Fue importante el momento en el que supimos que indetectable era igual a intransmisible (La Plata -Venganza Afectiva)

Yo tengo muchas amigas que son travas, son grandes, la mayoría convive con VIH y no hablan de eso (La Plata - Movimiento Evita).

Es un buen enganche para la adherencia, ¿Pero y quién lo sabe? Nosotros. Los que trabajamos, los que militamos, los médicos; ¿La población en general lo sabe? (...) Hay gente con VIH, que no está en tratamiento todavía y tampoco lo sabe (Ezeiza - Con VIH Ezeiza).

Por otro lado, algunos lo vinculan con una forma de combatir el estigma y de habilitar el deseo de vincularse sexoafectivamente sin temor, en línea con el relato de profesionales en relación al “cuidado de un otro”. Sin embargo, algunos lo identifican como un aspecto más del tratamiento, aunque explican que según cómo se plantee, para algunas personas la indetectabilidad puede convertirse en la única meta del tratamiento e invisibilizar a otros.

Hubo toda una resistencia de gran parte de la comunidad médica con casi un argumento muy moralizante de que i=i era como invitar nuevamente al libertinaje o a que las personas salgan a tener prácticas sexuales sin cuidado y en realidad no es eso, creemos que tiene mucho que ver con uno de los mayores temores si vuelvo al deseo si vuelvo a un plano del nivel de intimidad como son tus parejas sexoafectivos uno de nuestros mayores temores de quienes vivimos con VIH es infectar a quienes amamos, a quien amamos (Azul. CheSIDA)

Uno a veces está como más desesperado por ser indetectable y crees que después no te va a pasar nada, pero bueno si hay que cuidarse. La mayoría están obsesionados con llegar a la indetectabilidad, porque también es un privilegio estar indetectable, pero no es la meta digamos. Algo re importante es estar saludablemente bien más allá de si estes detectable o no. Si bien el médico lo explica, para ellos súper importante estar así, (...) es algo más para nosotros el i=i, buscamos la cura mas que todo (Haedo. RAJAP)

Perspectiva de las PVVIH

En el caso de las PVVIH, si bien la mayoría de los participantes tenían algún grado de información, en ocasiones podía ser errónea, o bien, no representaba un aliciente para sostener el tratamiento.

¿Indetectable es cuando te sacan y te da negativo? (...) te deja de circular el virus, el virus lo retraen queda en los ganglios pero somos portadores e igual transmitimos (Chivilcoy. Fem. 52 Años)

La doctora una vez me dijo que tenía que llegar a medir no sé qué hasta que no se detecte, que no significa que no lo tenía pero que no era contagioso (Azul. Fem. 46 Años)

Mucha idea no tengo. [La infectóloga] me dijo que estoy bien pero debo seguir tomando los antibióticos como se debe, me dijo ella cuando recién empecé que llegaba a un punto que ya los antibióticos controlan eso y eso sigue estando pero lo tienen ahí y no lo dejan salir. (9 de Julio. Masc. 21 años)

En otros casos, el concepto era considerado como un factor de relevancia a la hora de adherir a la medicación porque trae tranquilidad y esperanza de tener una vida saludable y con la misma expectativa de vida que otras personas

Si haciendo el tratamiento vivís como una persona normal, o sea no es necesario que vivas siempre traumada que tenes eso, entonces vos haces ese tratamiento con las pastillas y vivís normal como una persona normal que no lo tiene (Ezeiza. Fem. 25 años).

Me da mucha esperanza el saber que uno hacer las cosas bien sirve, eso es lo que a mí me da muchísima tranquilidad el saber que hice las cosas como las tenía que hacer y hoy tengo los resultados (Azul. Fem. 43 Años)

Yo creo que no se sabe y no se cuenta porque no hay campaña. Partamos desde ahí debería haber muchas más campañas, es eso lo que está faltando pero que se lo metan en consultorios sería una forma también de normalizar de que la gente deje de tenerle miedo (La Plata. Fem.37 Años)

Como fue desarrollado, se observa que si bien en la mayoría de los casos la respuesta fue positiva, es decir, que el I=I se puede considerar como un aliciente a la hora de sostener el tratamiento, las perspectivas fueron heterogéneas y hubo miradas contrapuestas respecto al conocimiento de esta información y la relevancia que se le adjudica tanto para la vida de las PVVIH, así como para contribuir con la adherencia. De esta manera, aunque todas las personas entrevistadas coinciden en la importancia que la indetectabilidad supone, las opiniones no resultan unánimes a la hora de considerar al I=I como un objetivo al que arribar.

c. Aspectos relevantes para la mejora de la calidad de atención desde la perspectiva de los diferentes actores

En las entrevistas se consultó a los diferentes actores sobre aspectos que consideran relevantes para mejorar la calidad de atención y la adherencia a los tratamientos.

Perspectiva de los profesionales

Los profesionales sugirieron mejorar la articulación con el primer nivel de atención en salud, es decir, centros de salud y salitas de cada localidad. Generalmente, este tipo de centros son instituciones más pequeñas que los hospitales, con especialidades básicas, ubicadas en el territorio y con mayor cercanía con la comunidad. Esta forma de abordaje es identificada como un punto importante para descentralizar la atención y favorecer la accesibilidad.

La Plata tiene varios centros de salud, no recuerdo cuantos son. Pero bueno, estos son los que están en primer nivel y se supone con lo que uno podría articular ciertas cuestiones (...) Hacer más como una referencia y contrarreferencia o esto seguimiento de situaciones más puntuales o por ahí cuestiones que pasan en el ámbito territorial que uno no se entera (La Plata, trabajo social).

No es que no vienen a atenderse por el VIH, no vienen al sistema de salud, no entran porque no entran en ningún lado (...) El sistema igualmente es muy expulsivo, no tienen un sistema de médico de familia que los controle y me parece que el trabajo de Atención Primaria es fundamental y enseñarle a la gente a cuidarse, creo que por ahí pasa también, no sé si es por el VIH (Ezeiza, infectología).

Hay gente que vive en los pueblos y no siempre tienen dinero para tomarse el colectivo o un remis para venir hasta el centro, a la cabecera del partido para buscar los remedios o hacerse un análisis. (...) Estaría bueno extender el tema de la atención de pacientes VIH a atención primaria con médicos generalistas que estén capacitados (9 de Julio, infectología)

Entre otras sugerencias para mejorar calidad de atención se reforzó la necesidad del trabajo en equipo, y para ello, contar con mayor cantidad de profesionales en los efectores.

Yo creo que armar un equipo, que no sea solamente yo el servicio sino que estar con otras personas y poder trabajar de manera multidisciplinaria. Más allá de los

pacientes que yo mando al clínico y después hablamos entre nosotros, tener otro tipo de encuadre con los pacientes (Chivilcoy, infectología).

Tener equipos más grandes de la representación de servicio social, y sistemas digitalizados, informatizados para que uno tenga una historia clínica, salte una alarma de que al turno el paciente no acudió y hoy en día aprovechando la tecnología automáticamente se contacte a paciente y si no se lo pudo contactar que haya una salida del hospital hacia el lugar (La Plata, infectología).

Además de hacer hincapié en implementar los avances tecnológicos al servicio de mejorar el seguimiento y los servicios en salud, consideran necesario reducir las barreras burocráticas vinculadas a las obras sociales y tratar de generar más investigaciones tendientes a simplificar los esquemas de medicación.

Creo que la Superintendencia [de servicios de salud] también tendría que hacer algo importante sobre las obras sociales y regulaciones, la cantidad de papeles que completamos los infectólogos de obras sociales (La Plata, infectología).

Lograr que los pacientes puedan tener el comprimido único es fundamental, que cuando aparezca el efecto adverso, tengamos la opción de comprimido único, (Ezeiza, infectología).

Perspectiva de los referentes de OSC

Los referentes entrevistados mencionaron la importancia de las capacitaciones para sensibilizar al equipo profesional y no profesional de los hospitales, en línea con las experiencias narradas sobre discriminación y el vínculo con la (no) adherencia.

Las capacitaciones que hemos hecho no son obligatorias, queda a la buena voluntad de la persona. Falta eso de poder poner capacitaciones obligatorias para todo el personal (Chivilcoy. ATTTA)

Hay otros perfiles de profesionales, no sé si por lo generacional sería la cuestión o por el género sí, hemos trabajado muchísimo con grupos de profesionales médicas que se inician y allí hay toda una formación a la perspectiva de género. Hay un grupo de médicas muy jóvenes que participan en diferentes organizaciones sociales y políticas y me parece que allí hay otra cuestión, allí se juegan otras prácticas. Me parece que esa perspectiva de trabajo, tal vez empiece a dar un movimiento distinto a las prácticas socio médicas que se dan en esas comunidades. (Azul. CheSIDA)

Perspectiva de PVVIH

Quienes participaron de los grupos focales expresaron diferentes ideas. Algunas estuvieron más ligadas a dedicar esfuerzos a la prevención, tanto por parte de las instituciones de salud y educativas, como desde el rol de los profesionales.

Prevención, trabajar en la prevención (Azul. Fem. 56 Años)

Sí, [serviría tener vías de contacto más directas] porque podes tener alguna duda, mandas un mensaje, consulta le preguntas. (Ezeiza. Fem. 25 años)

Mientras que en otras localidades, como es el caso de Haedo, se sugirió prestar atención al momento de recibir el diagnóstico, acompañando y brindando información.

Que inicie el tratamiento desde que se entera, no sirve de nada negar una cosa que ya tenés. Te tenes que informar porque depende de eso tu vida y la calidad de vida que vos quieras tener (Haedo. Masc. 61 años)

3.7. Factores personales y su relación con la adherencia a tratamiento

A continuación, en línea con el modelo ecológico, se describen los factores individuales como características personales, vínculo con el diagnóstico, eventos biográficos significativos y redes de apoyo social de quienes viven con VIH que afectan la adherencia.

a. Recibir el diagnóstico

Perspectiva de los profesionales

En relación al momento de recibir el diagnóstico un aspecto que sobresale es el efecto subjetivo que tiene esa situación en cada individuo, y las diferentes formas de sobrellevarlo.

[El momento del diagnóstico de VIH] influye en todo momento de la vida, porque es un diagnóstico bastante impactante, sobre todo si uno no tenía sospechas de que podría estar conviviendo con esta enfermedad (La Plata, trabajo social).

Lo duro que es recibir el diagnóstico, depende de cada persona, pero hay un alto porcentaje de temor de decir el diagnóstico por la reacción del otro. Lleva un proceso aceptarlo, la relación con la salud, es decir, ¿nos registramos? Si no nos registramos como sujeto, ¿cómo vamos a registrar la salud? (Ezeiza, trabajo social)

Señalan que se trata de un diagnóstico que “impacta” en la vida de las personas y en función de las características de cada sujeto pueden darse diferentes estrategias de afrontamiento, entre las que se destaca la negación y dejar pasar el tiempo antes de comenzar con el tratamiento antirretroviral.

Me ha pasado que me dicen "si a mi no me sacan sangre y me lo muestran, yo para mi no lo tengo" o sea la negación, a pesar de estar más de quince años viviendo con el virus y "no la voy a tomar, no la quiero tomar" [medicación] (Azul, infectología).

Descreer que “esto me esta pasando a mi”, entonces “¿para qué voy a tomar un remedio?” o “Si yo me siento bien, ¿para qué voy a tomar un remedio?” (9 de Julio, infectología).

Me pasó varias veces, con varios pacientes que creen que se curaron, o que no creen en el diagnóstico, tener que hacerles otra vez el test de VIH para que vean que es positivo. Y creo que eso tiene que ver porque me dicen que ellos ya están curados y dejan la medicación (Chivilcoy, infectología).

En cuanto a los diferentes momentos vitales, coinciden en señalar que la forma de realizar el tratamiento y comprometerse con el mismo va modificándose a lo largo de la vida. Algunos profesionales mencionan la adolescencia como un momento de mayor dificultad en la adherencia.

Muchas veces el paciente se siente embarullado con todo lo que una le tiene que hablar sobre la medicación, la enfermedad. No es lo mismo tener VIH a los veinte, a los cuarenta, postmenopausia, que tenga seis partos, entonces lleva un tiempo (Haedo, infectología)

Sí, se ve en adolescentes que por ahí no adhieren tanto, tengo un paciente que ahora no está tomando la medicación, tiene 16/17 años (...). He hablado con pediatras, son los más difíciles en cuanto a la adherencia. (Chivilcoy, infectología)

A lo mejor gente que ha tenido muy buena adherencia durante años y por que alguna perdida o por alguna situación familiar o algo que lo sostenía o algo que era no sé esa persona era parte de su vida o de su buena adherencia.. se quebró y eso hizo que la persona pase de tener una buena adherencia a no tenerla (Haedo, infectología)

Perspectiva de las PVVIH

En los encuentros grupales se pudo observar que las dificultades para sostener e iniciar la medicación y los controles periódicos se relaciona con la toma de conciencia de la enfermedad. En ese sentido, aquellas personas que manifestaron intermitencia en la adherencia, o haberse alejado del sistema de

salud mencionaron que no podían aceptar lo que les estaba ocurriendo luego de haber recibido el diagnóstico.

Me cuesta también arrancar el tratamiento, para mí es una pared que no la puedo empujar y salir de esa pared, haberme enterado así de una que tenía esta enfermedad es como que me quedó una pared en el medio que no me deja atravesarla o tirarla para hacer el tratamiento como que me costó, me está costando aceptar esto (Ezeiza. Fem. 25 años).

En su momento cuando yo me enteré del diagnóstico fue como un balde de agua, empecé haciendo el tratamiento después caí como en una depresión si se le quiere llamar y dejé el tratamiento. (Azul. Fem. 43 años)

[No consulté] por la negación de “yo estoy bien”, no me informé absolutamente de nada. Después caí en el hospital y me informé- La procesión va por dentro porque no depara en ningún síntoma salvo cuando ya estás con las defensas al límite. (Haedo. Masc. 61 años)

En algunos casos -como en 9 de Julio, Azul y Haedo-, adquiere una gran centralidad en los relatos la incertidumbre y el sobre el momento en que se produjo la infección. Muchas veces las personas refieren no poder recopilar desde cuándo viven con VIH, por un lado, y en qué circunstancia lo contrajeron, por el otro. Esa pregunta tiende a ser una carga que pesa sobre las personas y que afecta la aceptación del diagnóstico.

Siempre me pregunto, ¿en qué momento? ¿cuándo fue? Yo siempre me lo pregunto, por que cuando era chica me hacían transfusiones todo ¿Cómo no se dieron cuenta antes? (Azul. Fem. 46 años).

No pude saber de donde yo lo contraí, eso es lo que siempre quise saber (...) Yo quiero saber si fue por mi culpa, el no haberme cuidado o algo, pero no recuerdo no haberme cuidado (9 de Julio. Masc. 21 años).

Para mí fue una sorpresa, había venido a donar sangre para un familiar y bueno, como se analiza la sangre para el que la va a recibir, me sale el diagnóstico ahí. (...) Yo no sabía nada del tema porque nunca consumí, ya se que no es solamente por consumir ni nada pero ni fumo, no bebo, no nada, lo mas sano que podía haber en ese momento era yo. (Haedo. Fem. Sin dato)

Asimismo, el vínculo con el diagnóstico en el caso de las mujeres cisgénero viviendo con VIH que conformaron la muestra (11 versus 7) se relacionó con el rol de cuidado tradicionalmente asignado a las feminidades. De esta manera, refieren que la adherencia y el impulso para continuar con el tratamiento muchas veces surge a raíz de la preocupación por la salud de los seres queridos. En otras palabras, el cuidado de la salud individual se encuentra mediado por las estrategias de preservación hacia un otro. Esto último va en línea

con lo que reportaron los profesionales de la salud cuando se les inquirió sobre los planes vitales y la adherencia: las mujeres que tienen hijos, que están gestando o desean estarlo tienen un mayor compromiso con la medicación y los controles.

Lo quiero hacer también por ella [su bebé] para que el día de mañana no deje, no haga lo mismo que hice yo: abandonar el tratamiento y después volverlo a arrancar. Yo quiero ser el ejemplo para ella (Ezeiza. Fem. 25 años)

Tuve que levantarme [de la depresión] porque tenía dos criaturas que todavía dependen de mí. Yo digo por ahí soy la herramienta para enseñarle a mis hijos que se tienen que cuidar todo el tiempo. (Azul. Fem. 46 años)

Cuando me dan la noticia también me asusté, me puse muy mal más que nada también porque estaba embarazada y digo “¿qué va a pasar con el bebé?” si iba a nacer sano o si no (La Plata. Fem. 37 años).

b. Estresores psicosociales y salud mental

Otro factor que se mencionó en los grupos focales y que tiene efectos en la adherencia al tratamiento antirretroviral es la pérdida de vínculos cercanos y los consecuentes procesos de duelo. Además, los problemas familiares fueron referidos como causa de abandono del tratamiento.

Perdí a mi viejo, me agarró como un estado de mandar a la mierda todo. La dejé de tomar como seis meses donde estuve dieciséis días internada en el hospital y la doctora me sacó de ahí (Chivilcoy. Fem. 64 años)

Mi papá murió de cáncer y si vos te pones a pensar hubiera sido mejor que tuviera SIDA, lo tendría aca porque estaría medicado y estaría conmigo (...). En esa época caí en una depresión muy grande donde los valores se me bajaron muchísimo. Te das cuenta que nuestra enfermedad es una cuestión también de actitud hacia la vida (Azul. Fem. 56 años)

Interrumpí el tratamiento hasta este verano [2022] yo no estaba bien estaba pasando un mal momento estaba pasando por distintos temas familiares como muy complejos para mí (Chivilcoy. Masc. 30 años)

Entonces, resulta pertinente atender a la situación emocional y personal de los individuos, en tanto se convierte en un factor determinante a la hora de aprehender el diagnóstico, para poder sostener el compromiso con la medicación y los controles de salud.

c. Redes de apoyo social

Perspectiva de las PVVIH

En línea con lo anterior, el rol que tiene el acompañamiento por parte de las personas pertenecientes al círculo íntimo de las PVVIH, aparece como un factor protector de la adherencia. En varios de los encuentros se menciona el apoyo de familiares y personas cercanas como una forma de sobrellevar el tratamiento y la enfermedad. Además, favorece el compromiso con la medicación y los controles de salud. En este sentido, es clave que los usuarios cuenten con un entorno en el que sientan la libertad de compartir su diagnóstico a fin de construir una red de soporte que los ayude a sostener el tratamiento.

Sí para mí sí es importante porque vos decis tenes un apoyo de tu familia y te van a decir dale, seguí para adelante, no aflojes, que te caga a pedos que te rete que te diga no lo dejes, hacelo por tu vida, hacelo por tu hija (Ezeiza. Fem. 25 años)

Mucho tiempo preferí estar sola hasta que conocí a mi pareja y la verdad es como un regalo del cielo por que el miedo mío era ese [que la abandonaran cuando se enterasen del diagnóstico] (Azul. Fem. 43 años)

Por suerte yo tengo un círculo de amistades y familiares que les pude contar esta situación lo cual me han sostenido en su momento y me siguen sosteniendo a mi pareja actual también se lo pude contar ni bien empezamos la relación, le planteé mi situación y me dijo no que no había problema (Chivilcoy. Masc. 30 Años)

Es bueno tener alguien que te acompañe, mi mamá no me dejó nunca ni bajar los brazos ella siempre me decía la medicación, la medicación y nunca un día que me olvide a tomar la medicación (9 de Julio. Masc. 21 años)

Ahora bien, el acompañamiento por parte de pares o en dispositivos grupales también resulta altamente beneficioso a la hora de adherir al tratamiento, además del rol de la familia y los vínculos cercanos. En Haedo, por ejemplo, se describió una experiencia de PVVIH que participaron de un espacio de reflexión y acompañamiento grupal en el hospital. Se trató de un espacio de escucha activa, de circulación de información, capacitaciones como promotores de salud y de defensa activa de los derechos de las PVVIH, por ejemplo, brindando apoyo para sortear las trabas burocráticas del sistema de salud.

Nosotros los llevábamos a los servicios, como ya nos conocían en el hospital el trámite era mucho más ágil, ya cuando nos veían venir a nosotros ya sabían por qué razón veníamos y bueno.. y todo fue más fácil para esas personas no tenían que pasar por el trauma ese

de hacer cola era diferente por que ya estaban con alguien que te iba informando (Haedo. Masc. 61 años)

A su vez, se hace visible en aquellas localidades en las que no hay grupos de pares, la importancia que estos tienen para las PVVIH y la necesidad de contar con ello que se desprende de los relatos.

Estaría bueno [ser parte] de un grupo de personas que saben cómo es y el estar bien informado, puedes concientizar varias personas, dar charlas. Me gustaría concientizar a pibes que lo tienen recién y muchos piensan que es el fin del mundo, pero no. Estaría bueno charlar a chicos que recién están diagnosticados y hacerle saber que no afloje (9 de Julio. Masc. 21 años)

Yo les dije [a las trabajadoras sociales] que a mí me gustaría intervenir un poquito más porque me interesa. (...) En vez de llamar a una chica que es de bienestar social, te diga "tenemos la opción de que puedes hablar con tal persona" porque de última vamos a estar los dos en la misma, a mí no me va a interesar divulgar lo tuyo si vos sabes que yo también lo tengo, pero por ahí te puedes sentir más cómodo, entonces poder decir y llegar más, decir, "no te dejés estar, está bueno, no es tan malo que estés tomando una [pastilla], empezá ahora". (Bolívar. Fem. 44 años).

En el mismo sentido, en algunos grupos focales se mencionó el rol de la militancia. Se describen organizaciones con una presencia territorial más fuerte y pueden ser un canal de denuncia y exposición para visibilizar diferentes situaciones de vulnerabilidad. Más aún, como se mencionó anteriormente, su rol tuvo especial importancia durante la pandemia, ya que la presencia territorial facilitó - por ejemplo - el acceso a la medicación.

Soy militante y concurro mucho al consultorio de diversidad, tenía la suerte que me llevaban la medicación a mi casa en plena pandemia (Chivilcoy. Masc. 30 años).

Como si no fueran saberes [los que se adquieren por participar en una organización] de hecho son los saberes populares los que realmente cambian las realidades (La Plata. Mujer Trans. 55 años)

Participar en espacios grupales y tener redes de apoyo -entonces- es sumamente relevante la hora de generar ambientes orientados a la escucha, al acompañamiento y a la participación activa de PVVIH en garantizar sus derechos, los cuales propician el sostenimiento de los tratamientos y mejoran la calidad del vínculo con el diagnóstico.

Perspectiva de los Referentes

En cuanto a las redes de apoyo, el grupo de referentes que participó de la investigación comparten con los testimonios previamente narrados. Todos los participantes coincidieron en la importancia de socializar el diagnóstico y de tener una red de sostén para la persona.

Algunos de ellos hicieron hincapié en impulsar los grupos de pares, sobre todo de jóvenes para reforzar el acompañamiento al momento de recibir el diagnóstico y transitar la enfermedad.

Las redes comunitarias que se vayan construyendo, la presencia o la ausencia de esas redes también son condicionantes de que estas personas puedan tener mayor o menor adherencia a su tratamiento. Toda la red que una comunidad puede tener en términos de poder acompañar, sostener, hacer que todo eso de lo anterior, suceda (Azul. CheSIDA)

Esta bueno desmitificar muchas cosas y que sepa la gente, promocionar tipo grupos y espacios para jóvenes que son re necesarios y que justamente el mensaje que uno quiere transmitir que uno no está solo y que es algo más. (Haedo. RAJAP)

Sí es necesario las redes, sí son necesarias las informaciones, sí es necesarias que las orgas a través del Estado logre llegar a los espacios, porque ya las compañeras no van a ir a los hospitales ni a los centros de salud, no pueden y situaciones que las superan como el no perder una propiedad aunque sea de 15 metros. (La Plata Movimiento Evita)

Otros, por su parte, pusieron el foco en el acompañamiento desde el sistema de salud.

El acompañamiento a la hora de saber y cuando ya se sabe el diagnóstico. (La Plata. Movimiento Evita)

Formar un lugar de seguimiento. Yo creo que tendríamos que tener un lugar donde empecemos a ver quién está en tratamiento, quién no está en tratamiento. Quién retira la medicación, quién no la retira. Alguien tiene que dedicarse pura y exclusivamente a esto (Chivilcoy. ATTTA).

La importancia de realizar un seguimiento de los pacientes para fortalecer el vínculo con las instituciones sanitarias, se vuelve un punto clave a la hora de garantizar la continuidad de los tratamientos.

3.8. ¿Qué significa “adherencia”?

Al finalizar las entrevistas con profesionales y referentes, así como en el desarrollo de los grupos focales, se indagó sobre las percepciones que se tenían sobre el concepto de adherencia al tratamiento. Si bien es una idea bastante difundida entre trabajadores de la salud y otras personas -como referentes de OSC- que se desempeñan en la temática, resultó pertinente contrastar las percepciones que se desprenden de las diferentes perspectivas entrevistadas. A su vez, también era interesante consultar a PVVIH -quienes no tienen

necesariamente formación en el tema -cuál era su postura y conocimiento sobre lo que implica adherir al tratamiento.

Perspectiva de los profesionales

Los profesionales centran su mirada dentro de la perspectiva de atención y el vínculo de los pacientes con el sistema de salud. Desde ese posicionamiento, no obstante, todos coinciden en que la adherencia es más que simplemente tomar la medicación, y lo asocian con la toma de conciencia de la enfermedad, el compromiso con el tratamiento desde la subjetividad del paciente, a la importancia de tener las necesidades básicas, como la alimentación, satisfechas.

Es tomar la medicación y además tener una buena calidad de vida, poder seguir desarrollando las actividades que uno hace, tener una enfermedad controlada y atendida (La Plata, trabajo social).

Yo creo que el concepto de adherencia, va de la mano del cuidado general del reconocimiento de una patología (...) que tienen un virus que no los va a matar, que cambió completamente el concepto, que pueden, a través de eso, cuidar al resto, porque si toman el tratamiento no transmiten la enfermedad y sobre todo esto, que pueden llevar una vida sana, y normal, yo les digo "el paciente diabetico toma 18 pastillas y vos tomás una sola" (Ezeiza, infectología).

No es solamente la medicación que yo le pueda dar al paciente, sino también qué aqueja a ese paciente, si tiene para alimentarse para cubrir las necesidades básicas humanas (Chivilcoy, enfermería)

En otros casos, también la adherencia se juega en la perspectiva de la salud desde una mirada integral, es decir, que más allá del diagnóstico de VIH, pueda tener controles de salud regulares con otras áreas, como cardiología o salud mental.

Hay que ser como más global: que tenga controles de laboratorio, carga virales, que esté indetectable, que tome la medicación, pero a su vez que se haga los controles con el cardiólogo, (...) Pero bueno, lo más fácil de medir es si toma o no toma la medicación (Azul, infectología).

Una buena adherencia tiene que ver con el gran apoyo del equipo de salud en ese tema y del trabajo multidisciplinario (...) depende de múltiples factores fuera del personal de salud que tienen que ver con factores socioeconómicos, factores emocionales, temas afectivos, consumo problemático de drogas, no hay un único factor (Haedo infectología).

Perspectiva de los referentes

La adherencia para los referentes también excede a la toma de la medicación. Sin embargo, el foco se pone en otra dimensión: la vida. Para ellos, poder concretar o proyectar planes vitales, mantener la cotidianidad de la vida en

términos generales es determinante para la adherencia. Es el sentido de la vida lo que le da sentido al tratamiento.

Para poder sostener un tratamiento prolongado y de por vida como es hoy el VIH se necesita tener un proyecto vital en el que creer (...) Encontrar cual es el motivo ¿para qué quiero seguir vivo?, sí es que quiero seguir vivo (Azul - CHE SIDA)

Es lo que nos mantiene vivos por eso independientemente de que cueste un montón hay que hacerlo [el tratamiento] (...) Sin la adherencia hoy no estaríamos acá (Haedo - Federación VIH)

Es un compromiso que tengas con tu vida pero también la adherencia es un compromiso de responsabilidad con otras vidas (...) Un compromiso para la vida conmigo y un compromiso con la vida para con los demás. Tomando la vida como todo, ¿no? la salud, el bienestar, todo (Ezeiza, Con VIH Ezeiza)

Por otro lado, desde esta mirada la adherencia también se vincula con poder sostener los estándares de salud que permiten, en última instancia, llevar adelante esa vida; y para esto se vuelve imprescindible contar con otros, es decir, construir redes de apoyo. En ese sentido, la adherencia se relaciona con el entramado sociocultural del que forman parte los usuarios.

Es poder aceptar, entender que tiene una enfermedad y que sí, que a partir de ese tratamiento va a poder tener una muy buena calidad de vida. (...) La adherencia al tratamiento te garantiza que no te vas a morir por VIH. No te vas a morir de SIDA, (...) es toda esta calidad de vida, todos estos beneficios que vas a obtener precisamente tomando la medicación. (...) Es esto, primero, tomando conciencia de enfermedad (Chivilcoy - ATTTA)

Tiene que ver con el valor humano que hay alrededor de esa persona, si no hay una red conteniendo a esa compañera no hay adherencia posible. No depende de las personas solamente que tienen que tomar las cosas porque si vos le haces la vida de mierda a una compañera trava, no va a tomar las pastillas, no va a hacer el esfuerzo de tener que ir hasta el centro y tomarse 5 colectivos de 3 horas cada uno (La Plata - Movimiento Evita)

Me parece que las condiciones sociales, condiciones subjetivas, las condiciones culturales y condiciones materiales, tienen muchísima implicancia, que no alcanza con tener a disposición una medicación, que si bien la medicación está pero si la adherencia no es abordada en términos integrales, puede que no se logre (...) además la adherencia tiene sus tiempos (Azul - CHE SIDA)

Perspectiva de las PVVIH

En primer lugar se les consultó a los usuarios si estaban familiarizados con el concepto de adherencia y, en ese caso, qué representaba para ellos. La mayoría de los grupos refirió no conocerlo. Sin embargo, las definiciones de aquellos que sí se encontraban informados se posicionan desde la subjetividad

del individuo. En otras palabras, no se mencionó como en los otros grupos factores sociales o contextuales que podrían formar parte del concepto de la adherencia, sino que se centraron en sus propias experiencias.

La adherencia es para mi es tomar la responsabilidad de lo que ya tenes, tomar la responsabilidad seriamente digamos.. yo como me ha pasado con muchos chicos que juntamos en el grupo (Haedo. Masc. 61)

.La adherencia pasa por uno.. esa es una algo que te lo tenes que armar vos en tu cabeza, no tomo las pastillas no me voy a morir en dos días pero me pueden bajar las defensas y me puedo agarrar cualquier enfermedad, así de clarito (Haedo. Fem. sin datos)

Ser responsable uno también porque los viejos a veces tienen miles de problemas y estaría bueno que uno concientice también su rol por que al fin y al cabo al virus lo tiene uno no el padre y bueno nada eso (9 de Julio. Masc. 21 años).

De esta manera, resulta plausible pensar la adherencia como un conjunto de factores que actúan en simultáneo y que no dependen únicamente de la PVVIH, ya que estas se encuentran atravesadas por los contextos sociales, económicos y culturales en los que se desenvuelven las personas. Asimismo, el vínculo con los sistemas de salud y la posibilidad de gestionar redes de apoyo cumplen un rol clave a la hora de sostener el compromiso con la medicación, los controles y el diagnóstico desde una perspectiva integral de salud.

4.Desarrollo de un documento con recomendaciones programáticas y políticas para su implementación en el sistema de salud

Recomendaciones de políticas públicas

A continuación se establecen una serie de recomendaciones a fin de guiar las políticas públicas de salud destinadas a mejorar la adherencia a los tratamientos de VIH. Se proponen principios orientadores de la política pública, una serie de recomendaciones puntuales respecto al acceso de las PVVIH al sistema público de salud de la provincia, propuestas referidas al ámbito de la prevención y la capacitación.

Principios orientadores de políticas públicas.

- Que la implementación, monitoreo y evaluación de políticas públicas relativas a la adherencia de tratamientos de VIH promueva la participación efectiva de los actores involucrados: tomadores de decisiones, referentes

de OSC, PVVIH y trabajadores de la salud en todos los niveles.

- Que se elimine el uso de lenguaje estigmatizante y discriminatorio que repercute en la accesibilidad y la calidad de la atención para las PVVIH en todos los ámbitos de la salud.
- Que se produzca evidencia cuantitativa y cualitativa, de manera regular y sistemática, de modo tal de garantizar un buen relevamiento de las necesidades de las PVVIH, así como un seguimiento de las políticas, en particular de la reglamentación e implementación de la nueva Ley de VIH.

Propuestas generales para el área de salud y el acceso a los servicios

- Reducir las barreras administrativas de accesibilidad al sistema de salud, especialmente en dos aspectos. Por un lado, mejorar el sistema de obtención de turnos, ampliando la oferta de los mismos. Por otro lado, se recomienda evaluar los requerimientos actuales del número de formularios que se solicitan para iniciar el tratamiento médico y el acceso a fármacos para las PVVIH
- Mejorar la articulación y los sistemas de referencia y contrarreferencia entre el sistema público de salud, las obras sociales y otros proveedores de salud a fin eliminar obstáculos administrativos de accesibilidad a tratamientos.
- Implementar sistemas informáticos como la historia clínica digital ya que permiten optimizar los tiempos y los procesos de atención.
- Desarrollar herramientas tecnológicas que faciliten el sistema de notificación obligatoria de eventos en SISA, actualmente de carga manual.
- Mejorar la calidad de información que permite relevar el SISA (incluir variables como género).
- Implementar y ampliar la cantidad de insumos y recursos tecnológicos, tanto computadoras y telefonía celular con acceso a internet, y líneas de atención específicas, para facilitar las vías de comunicación de las PVVIH con las instituciones de salud, tanto para la gestión de turnos, como para consultas y acceso a información clara y científicamente validada.
- Sistematizar, protocolizar y estandarizar para todos los servicios de salud prácticas que iniciaron en pandemia y que favorecieron la accesibilidad a tratamientos para PVVIH como la telemedicina y la extensión de los plazos de las recetas para retiro de la medicación, sumado a la posibilidad de prescindir de la receta en papel. Se recomienda que la telemedicina pueda

ser una opción más dentro de las formas de atención, no una sustitución de la atención presencial.

- Descentralizar el retiro de medicación y autorizar los controles periódicos en instituciones de atención primaria para reducir las barreras geográficas de accesibilidad.
- Facilitar el acceso y seguimiento de pacientes desde los servicios vinculados a Salud Mental para garantizar la continuidad de los tratamientos. Favorecer el acompañamiento al momento de recibir el diagnóstico.

Propuestas generales para mejorar la adherencia de las PVVIH

- Promover el desarrollo de políticas públicas específicas que contemplen la situación socioeconómica y condiciones de vulnerabilidad en las que se encuentran las PVVIH y que favorezcan su inclusión social.
- Mejorar la comunicación en las consultas médicas a fin de promover la transmisión de información clara, adecuada y comprensible para las PVVIH. Generar vínculos de cercanía y confianza para favorecer el desarrollo de preguntas y la evacuación de dudas dentro del consultorio.
- Intensificar las campañas de prevención, especialmente en lo relativo a la difusión de I=I y promover los testeos en diferentes ámbitos como en la vía pública, instituciones, como hospitales, escuelas, o a través de medios de comunicación y redes sociales.
- Garantizar el inicio temprano del tratamiento, a partir del apoyo hacia los pacientes desde el primer contacto con el diagnóstico y el acompañamiento de un equipo interdisciplinario que incluya trabajo social y promotores de salud.
- Llevar adelante capacitaciones en materia de género y diversidad y sensibilización para todos los trabajadores en todos los servicios, áreas y niveles del sistema de salud (tanto profesionales como administrativos), a fin de evitar situaciones de estigma y discriminación hacia las PVVIH y otros colectivos como LGBTIQ+ y migrantes .
- Potenciar y difundir los espacios de acompañamiento entre pares para impulsar la creación de redes de apoyo vinculadas a la temática del VIH. Promover el trabajo de personas viviendo con VIH al interior de los servicios.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados. Barcelona: Paidós

Cejudo Cortéz C., Corchuelo-Fernández C., Tirado-Morueta R. (2018). Uso de la Teoría de las Representaciones Sociales para comprender las actitudes discriminatorias hacia el VIH/SIDA. *Rev Esp Salud Pública*; Vol. 92

Documento de consenso para mejorar la adherencia a la farmacoterapia en pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en tratamiento antirretroviral. Actualización febrero 2020.

CEPAL, OPS. (2021). Informe COVID-19. La prolongación de la crisis sanitaria y su impacto en la salud, la economía y el desarrollo social. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47301/1/S2100594_es.pdf

Cortes, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, México, v. 16, n. 52, p. 89-115.

Dirección de SIDA y ETS-Ministerio de Salud de la Nación (2010). Resumen ejecutivo. Condiciones de vulnerabilidad al VIH-sida e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud de personas homosexuales, bisexuales y trans en la Argentina, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: UNFPA-ONUSIDA-Dirección de Sida y ETS/Ministerio de Salud de la Nación.

Gagliolo, A.; Margulies, S. (2020). Amenazador y amenazado: indetectabilidad, riesgo y sexualidad en la era del «tratamiento como prevención» del VIH-Sida. *Anthropologica*, 38(44), 209-234. <https://doi.org/10.18800/anthropologica.202001.009>

Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SNPS), Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) y Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

Guber, R. (2005). *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires: Paidós.

INDEC (2010). "Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010

Jones, D; Barrón Lopez, S; Ibarlucia, I (2017). ¿Qué piensan y hacen las personas ante el VIH y el SIDA? Un estudio sobre significados asociados al VIH y al SIDA en población general en la Argentina. 1a ed. Ministerio de Salud de la

Nación. Dirección de Sida y ETS. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud, 2017.

Kornblit, A.L. (2004). Actitudes, información y conductas en relación con el VIH-sida en la población general, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani-PNUD.

Margulies, S. (2010). La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología. En *Actualizaciones en SIDA*, vol. 18, nº 68: 63-69

Margulies, S; Barber, N; Recoder, M.L. (2006). VIH-SIDA y “adherencia” al tratamiento Enfoques y perspectivas. En *ANTÍPODA*, vol. nº 3: 281-300.

Marradi, A, Archenti, N., y Piovani, J. (2007). Metodología de las Ciencias Sociales. Buenos Aires, EMECE Editores.

Morillo-Verdugo, R., Polo, R., y Knobel, H. (2020). Documento de consenso para mejorar la adherencia a la farmacoterapia en pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en tratamiento antirretroviral. *Farmacia Hospitalaria*, 44(4), 163-173.

Ministerio de Salud de la Nación. (2020). “Boletín sobre el VIH, sida e ITS en la Argentina”. Nº 37, año XXIII. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/Boletin%20VIH%202020%20final%20V2.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación (2022). VIH-Sida: prevención, diagnóstico y tratamiento. Indetectable es intransmisible (I=I). Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/vih-sida/indetectable-es-intransmisible-i-i>

OFICINA, D. (2013). NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS y ONUSIDA (2006): Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos.

Organización Mundial de la Salud (2022). Centro de prensa. Notas descriptivas. Infección por el VIH. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

ONUSIDA (2011). Orientaciones terminológicas de ONUSIDA. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2118_terminology-guidelines_es_0.pdf

OPS, (2021). Plan of Action for the prevention and control of HIV and sexually transmitted infections 2016-2021. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34081>

Otzen, T. y Manterola C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1):227-232.

Pawlowicz, M.P; Abal, Y; Rossi, D. (2019) Persistencias en la epidemia de VIH: estigma y acceso a la atención hospitalaria de personas con VIH y otras poblaciones clave. 1a ed revisada. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Intercambios Asociación Civil.

Recoder, M.L. (2011). Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/sida. En *RUNA*, vol.32 (1), pp.63-82.

Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP), Ministerio de Salud de la Nación, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI), Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH-Sida (ONUSIDA) y el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2021). Índice de Estigma y Discriminación hacia las personas con VIH en la Argentina 2.0. Disponible en: <https://www.undp.org/es/argentina/publications/indice-de-estigma-y-discriminacion>

Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) (2022) Pensión No contributiva por Invalidez. Disponible en: <https://rajap.org/nuestros-derechos/pension-no-contributiva-por-invalidez/>

Sánchez-Medina, R., & Rosales-Piña, C. (2018). Modelo Ecológico aplicado al campo de la Salud sexual. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social*, 3(2), 119-135. doi:<http://dx.doi.org/10.22402/j.rdi.pycs.unam.3.2.2017.80.119-135>.

Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA) (s.f). Ayuda en línea. Módulo 1. Generalidades del SISA. Capítulo 1.1. Introducción al SISA. Disponible en: https://sisa.msal.gov.ar/sisadoc/docs/0101/intro_caracteristicas.jsp#:~:text=El%20SISA%20es%20un%20sistema,y%20la%20toma%20de%20decisiones.

Tosoli Gomes, A.M; Machado Pinto Silva, E; de Oliveira, D.C; (2011). Representaciones sociales del SIDA para personas que viven con HIV y sus

interfaces cotidianas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 19(3): [08 pantallas] mayo-jun. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae

Vasilachis, I. (1993). Los problemas teórico-epistemológicos. En *Métodos Cualitativos I*. Centro Editor de América Latina, Buenos Aires.

Valles, M. (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis. Madrid, España.

Vargas Negrín, F. (2014). Adherencia al tratamiento: un reto difícil pero posible. *Revista de Osteoporosis y Metabolismo mineral*, 6(1), 5-7

ANEXO A: INSTRUMENTOS

A.1. Guía de Entrevista para Profesionales

EJE SERVICIO, CIRCUITOS DE ATENCIÓN Y PANDEMIA (TIEMPO ESTIMADO: 15 MIN)

- ¿Cómo describirías a la población de pacientes con VIH que se atiende en este servicio? (características socioeconómicas, edad, género, tiempo de dx, representaciones en gral)
- ¿Cómo llegan las personas con diagnóstico de VIH? (derivaciones, articulaciones, por su propios medios, de qué áreas vienen)
- ¿Qué rol ocupan psicólogos, trabajadores sociales, promotores en el acompañamiento en el momento del diagnóstico y luego para mantener la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Crees que el personal administrativo de tu centro de salud se encuentra capacitado en atención de PVVIH?

Pandemia: Ahora vamos a hablar sobre la atención en el sistema de salud antes (pre pandemia), durante (ASPO) la pandemia y en la actualidad (mayor circulación, apertura de los lugares, reanudación de asistencia)

- ¿Hubo cambios en el funcionamiento a partir de la pandemia? ¿cuáles? (recursos con los que cuenta el servicio, el hospital, articulaciones con otros servicios y/profesionales, efectores, áreas gubernamentales, OSC)
- Actualmente ¿cómo es el circuito de tratamiento de VIH (acceso a las órdenes, a farmacia y medicación, laboratorios, acceso a turnos para consulta médica, derivaciones a grupos de apoyo, vinculación con OSC, dx reciente) para PVVIH que se atienden acá?

EJE PRÁCTICAS DE ATENCIÓN (TIEMPO ESTIMADO: 20 MIN)

Consulta en general:

- ¿Cuáles son las recomendaciones y prácticas específicas durante la atención de personas con VIH?

- ¿Qué espacio de la consulta crees que se encuentra dedicado a aclarar dudas? ¿Cómo influye en la adherencia?
- ¿Explicas en el consultorio el concepto de confidencialidad?
- Transmites a lxs pacientes en el consultorio el concepto de I=I? por sí o por no, ¿por que?
- ¿El I=I modificó de alguna manera la adherencia al tratamiento de VIH? En caso de que sí, ¿de qué manera?
- ¿Cómo tratas el tema de las enfermedades asociadas ahora que los pacientes tienen expectativas de vida iguales a las de una persona que no vive con VIH? ¿Cómo funcionan las interconsultas con otras especialidades por ejemplo cardiología?

Dificultades

- ¿Qué se hace si se registra que alguien deja de concurrir a las consultas/controles?
- ¿Y si concurre a la consulta pero presenta *fallo virológico* ?
- ¿Cómo se maneja una consulta en la que una persona con VIH dice que no quiere tomar/ que no está tomando la medicación antirretroviral?
- ¿Cómo es el abordaje en los casos de personas que informan estar experimentando efectos adversos de la medicación antirretroviral?
- En tratamientos de varios años, se observa agotamiento/cansancio/fastidio por ocuparse de una infección crónica ¿Esto interviene en la adherencia?

EJE ACCESIBILIDAD, OBSTÁCULOS Y FACILITADORES (TIEMPO ESTIMADO: 15 MIN)

Interseccionalidades:

- ¿Crees que existe alguna relación entre la edad, el género, la condición socioeconómica, y la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Identificas algún contexto de vulnerabilidad que afecte particularmente la adherencia al tratamiento de VIH?

- ¿Crees que hay diferencias en la dificultad con el mantenimiento del tratamiento entre varones, mujeres o personas trans? ¿cuáles?
- ¿Crees que influye el momento del diagnóstico en relación a la etapa de la vida? ¿Hay diferencias entre la gente más joven, edad adulta o adultos mayores? ¿y si es un diagnóstico temprano o tardío? ¿de qué manera influye?
- ¿Cómo influyen las condiciones económicas en las posibilidades de mantener un tratamiento antirretroviral?
- ¿Pensás que existe alguna diferencia entre las personas que cuentan con obra social y las que no en lo que respecta a la adherencia?
- ¿Considerás que situaciones como “estar gestando”, “tener hijos o planificar tenerles”, “estar en pareja”, “pareja serodiscordante”, “tener un proyecto de vida a largo plazo”, interviene en el sostenimiento del tratamiento? ¿Cómo?

Obstáculos y facilitadores

- ¿Qué otros factores contribuyen a mantener o abandonar de un tratamiento de VIH?

Salud mental:

- ¿Se tratan en la consulta aspectos relacionados a la salud mental? ¿Cómo afectan la adherencia estos diagnósticos?
- ¿Observás consumo problemático de sustancias legales y/o ilegales influyendo en la adherencia?
- ¿El consumo medicinal de cannabis aparece en la consulta? ¿Cómo se aborda?

acá hablaría de otras terapias alternativas a complementarias

Conclusión:

- Si tuviéramos que hacer un ranking con las principales dificultades para mantener un tratamiento (como las que se fueron mencionando), ¿cómo las ordenarían?

EJE REPRESENTACIONES SOCIALES, ACCESO A INFORMACIÓN, PRÁCTICAS DE CUIDADO Y EXPERIENCIAS DE DISCRIMINACIÓN.

¿Qué prejuicios o desinformación crees que existe acerca de las PVVIH?
 ¿Crees que eso influye en la forma en la que llevan adelante sus tratamientos? ¿de qué manera? (mayores días x enfermedad en el trabajo, que se contagia por aire/saliva, que supone prácticas promiscuas)

- Como profesional de la salud ¿qué observás con respecto a situaciones de discriminación hacia PVVIH en los hospitales, en las consultas, en la administración de los efectores de salud?. ¿De qué manera esto influye en la adherencia al tratamiento de VIH? Contar la/s situaciones lo más detalladas posible.
- Además del acceso al sistema de salud y el TARV, las personas desarrollamos distintas estrategias y formas de cuidado, ¿hay estrategias de cuidado que utilizan las personas que interrumpen los tratamientos? ¿cuáles?
- ¿Qué estrategias utilizan para favorecer el acceso al tratamiento de VIH y favorecer el mantenimiento del mismo?
- La implementación de recursos tecnológicos a partir de la pandemia (acceso a recetas de forma digital, consultas virtuales en el sistema público, consultas telefónicas) ¿qué rol tuvo en relación a los tratamientos? ¿Cómo crees que impactó en relación a la accesibilidad? (¿facilitadores? ¿barreras?)

Calidad de atención

- ¿Qué aspectos que refieren a la calidad de la atención pensás que se podrían mejorar/modificar? ejemplo: tiempo de consulta

Como reflexión final, ¿Qué pensás sobre la idea/concepto de adherencia al tratamiento de VIH?

A.2. Guía de Entrevista para Referentes de Organizaciones Sociales

EJE SERVICIOS, CIRCUITOS DE ATENCIÓN Y PANDEMIA (aclarar que se debe focalizar en su región sanitaria de influencia, específicamente) (tiempo estimado: 15)

- ¿Cómo describirías a la población de pacientes con VIH que se atiende en esta localidad/hospital/región sanitaria? (características socioeconómicas, edad, género, tiempo de dx, representaciones en gral)
- ¿Cómo llegan las personas con diagnóstico de VIH? (derivaciones, articulaciones, por su propios medios, de qué áreas vienen)
- ¿Qué rol ocupan psicólogos, trabajadores sociales, promotores en el acompañamiento en el diagnóstico y luego en la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Crees que el personal administrativo de los hospitales y centros de salud se encuentra capacitado para recibir PVVIH? ¿Consideras que su forma de recibir y atender a las personas podría afectar la adherencia?

Pandemia: ahora vamos a hablar sobre la atención en el sistema de salud antes (pre pandemia), durante (ASPO) la pandemia y en la actualidad (mayor circulación, apertura de los lugares, reanudación de asistencia)

- ¿Cuál creés que fue el rol específico de las OSC durante la pandemia en relación al acceso a TARV? ¿Surgieron nuevas tareas/desafíos/consultas?
- ¿Hubo cambios en el funcionamiento de los hospitales a partir de la pandemia? ¿cuáles? (recursos con los que cuenta el servicio, el hospital, articulaciones con otros servicios y/profesionales, efectores, áreas gubernamentales, OSC)
- En general, ¿Qué obstáculos tuvieron que sobrellevar las personas que viven con VIH a raíz del COVID-19?
- ¿Cómo piensas que afectó la pandemia a la continuidad de los tratamientos antirretrovirales?

EJE PRÁCTICAS DE ATENCIÓN (durante la consulta, dificultades y salud mental)

Consultas en general

- ¿Crees que se dedica tiempo en las consultas a la explicación de vías de transmisión, prácticas de riesgo (y prácticas no riesgosas) sexuales y/o de convivencia con pareja/s, amigos, familia?
- ¿Se conoce el concepto de “Indetectable= intransmisible (I=I)”? (si no es así, explicar) ¿qué piensas de esto?
- ¿El I=I modificó de alguna manera la adherencia al tratamiento de VIH? En caso de que sí, ¿de qué manera?
- Durante la pandemia se identificó a las PVVIH dentro de los grupos de riesgo y también como grupos prioritarios para el acceso a las vacunas. Para algunxs cumplir medidas estrictas de cuidado y tener prioridad en la vacuna implicó que si hasta ese momento elegían ocultar su diagnóstico con personas cercanas o convivientes, tuvieron que hacerlo visible ¿les parece que esto fue así? ¿influyó de alguna manera en la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Los profesionales utilizan estrategias para favorecer el acceso al tratamiento de VIH y favorecer el mantenimiento del mismo? si si ¿cuáles? / si no, ¿por qué?
- ¿Se respeta la confidencialidad en los lugares de atención de PVVIH? ¿Crees que esto influye en la adherencia?
- En general, las PVVIH ¿eligen compartir el diagnóstico con otras persona/s y/o redes de confianza? ¿Por qué? ¿Cómo piensas que impacta en la adherencia?

Dificultades

- ¿Qué crees/escuchás que pasa en una consulta médica cuando las PVVIH dicen que les cuesta tomar la medicación/hay efectos adversos? ¿Cómo reaccionan los médicos?
- En tratamientos de varios años, se observa agotamiento/cansancio/fastidio por ocuparse de una infección crónica ¿Crees que esto interviene en la

adherencia? ¿de qué manera? ¿qué ayudaría a manejar estas situaciones?

- ¿Consideras que situaciones como “estar gestando”, “tener hijos o planificar tenerles”, “estar en pareja”, “pareja serodiscordante”, “tener un proyecto de vida a largo plazo”, interviene en el sostenimiento del tratamiento? ¿Cómo?

Salud mental:

- ¿Crees que el estado de ánimo de las PVVIH del/la consultante interviene en el logro de la adherencia? ¿Cómo?
- ¿Qué sucede con aquellas personas que se encuentran en situaciones de consumo problemático de otras sustancias, como se abordan desde el sistema de salud cómo influye en la adherencia?
- ¿Se articula con salud mental en los hospitales? ¿Qué importancia crees que tiene el rol de psicólogos/psiquiatras a la hora de sostener un tratamiento de VIH?
- En caso de que las PVVIH, además del tratamiento antirretroviral, desean hacer terapias alternativas, ¿Pensas que la postura del infectólogo/a sobre estos temas influye en la adherencia?

Calidad de atención

- ¿Qué aspectos que refieren a la calidad de la atención piensas que se podrían mejorar/modificar?

EJE ACCESIBILIDAD, OBSTÁCULOS Y FACILITADORES (TIEMPO ESTIMADO: 15 MIN)

Interseccionalidades:

- ¿Crees que existe alguna relación entre **la edad, el género**, la condición socioeconómica, y la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Cómo influyen las **condiciones económicas** en las posibilidades de mantener un tratamiento antirretroviral?
- ¿Pensas que existe alguna diferencia entre las personas que cuentan con **obra social y las que no** en lo que respecta a la adherencia?

Obstáculos y facilitadores

- Todas las personas suelen tener dificultades para atenderse en el hospital, ¿podés enumerar cuáles son las dificultades específicas para las personas que viven con VIH [en localidad que tiene mayor incidencia la OSC/ nombrar región sanitaria de PBA]?
- ¿Qué otros factores contribuyen a mantener o abandonar un tratamiento antirretroviral?
- La implementación de recursos tecnológicos a partir de la pandemia (acceso a recetas de forma digital, consultas virtuales en el sistema público, consultas telefónicas) ¿qué rol tuvo en relación a los tratamientos? ¿Cómo crees que impactó en relación a la accesibilidad? (¿facilitadores? ¿barreras?)
- Por todo lo que hablamos ¿Qué sería para vos la "adherencia a tratamiento"? ¿Cómo la definirías?

Como conclusión del eje: Si tuviéramos que hacer un ranking con las principales dificultades para mantener un tratamiento (como las que se fueron mencionando), ¿cómo las ordenarían?

EJE REPRESENTACIONES SOCIALES, ACCESO A INFORMACIÓN, PRÁCTICAS DE CUIDADO Y EXPERIENCIAS DE DISCRIMINACIÓN.

- ¿Qué prejuicios o desinformación existe acerca de las PVVIH? ¿Crees que eso influye en la forma en la que llevan adelante sus tratamientos? ¿de qué manera? (mayores días x enfermedad en el trabajo, que se contagia por aire/saliva, que supone prácticas promiscuas)
- Como parte de esta organización ¿qué observás con respecto a situaciones de discriminación hacia PVVIH en los hospitales, en las consultas, en la administración de los efectores de salud? ¿De qué manera esto influye en la adherencia a tratamiento de VIH? Contar la/s situaciones lo más detalladas posible.

- Además del acceso al sistema de salud y el TARV, las personas utilizamos distintas estrategias y formas de cuidado, ¿hay estrategias de cuidado que utilizan las personas que interrumpen los tratamientos? ¿cuáles?

A.3. Guía para Grupos Focales

EJE SERVICIOS, CIRCUITOS DE ATENCIÓN, PANDEMIA (20 MINUTOS)

Ahora vamos a hablar sobre la atención en el sistema de salud antes de la pandemia

- Entendemos que actualmente uds no se encuentran realizando el tratamiento antirretroviral. En este sentido, nos gustaría que nos cuenten
 -
 - ¿Qué fue lo que lxs llevó a interrumpirlo?
 - ¿Hace cuánto tiempo lo interrumpieron?
 - ¿Cómo lo interrumpieron? (fue algo decidido, pensado, impulsivo)
 - ¿Qué factores lxs ayudarían a sostener y retomar el tratamiento antirretroviral?
- ¿Qué rol consideran que ocupan/deberían ocupar psicólogos, trabajadores sociales, promotores en el momento del diagnóstico y luego en la adherencia al tratamiento de VIH?

Pandemia: Ahora vamos a hablar sobre la atención en el sistema de salud durante la pandemia y en la actualidad

- ¿Consideran que haber recibido el dx durante la pandemia influye de alguna manera en la adherencia al tratamiento de VIH? En caso afirmativo, ¿por qué? ¿de qué manera?
- La pandemia modificó la organización del sistema de salud en su totalidad, los hospitales quedaron abocados a asistencia por COVID. En ese sentido ¿Cómo afectó/Qué circuitos se modificaron a raíz de la pandemia de COVID-19 en relación al acceso al sistema de salud? (acceso a consultas médicas,

controles, laboratorio, recetas para retirar medicación, consultas virtuales, situaciones personales en relación a la exposición de su dx etc).

EJE PRÁCTICAS DE ATENCIÓN (TIEMPO ESTIMADO: 20 MIN)

Consulta en general:

- ¿Cómo es la atención por fuera de la consulta médico/infectológica: procto, salud mental, etc? ¿Es el infectológico el único seguimiento de las PVVIH?
 - ¿Se dedica tiempo a la explicación de vías de transmisión, prácticas de riesgo (y prácticas no riesgosas) sexuales y/o de convivencia con pareja/s, amigos, familia?
 - ¿Hay espacio de la consulta dedicado a aclarar dudas?¿Cómo influye en la adherencia?
 - En caso de que las PVVIH, además del tratamiento antirretroviral, desean hacer terapias alternativas, ¿Cómo se manejan estas situaciones en el consultorio? ¿Consideran que la postura del infectólogo/a sobre estos temas influye en la adherencia?
 - ¿Se conversa en el consultorio sobre la confidencialidad?
 - En general las PVVIH ¿eligen compartir el diagnóstico con otras persona/s y/o redes de confianza? ¿Se les recomienda que compartan esta información en las consultas médicas? ¿Por qué? ¿Cómo piensas que impacta en la adherencia?

Dificultades

- ¿Qué pasa en una consulta médica cuando dicen (si es que lo dicen) que les cuesta tomar la medicación/que tienen efectos adversos/ no están tomando la medicación/si los resultados indican carga viral alta? ¿Cómo reaccionan lxs médicxs?
- ¿Afecta a la adherencia la presencia de otros diagnósticos de enfermedades crónicas en PVVIH? ¿de qué manera?
- En tratamientos de varios años, se observa agotamiento/cansancio/fastidio por ocuparse de una infección crónica ¿Creen que esto interviene en la

adherencia? ¿de qué manera? ¿qué ayudaría a manejar estas situaciones?

- ¿Consideran que situaciones como “estar gestando”, “tener hijos o planificar tenerles”, “estar en pareja”, “pareja serodiscordante”, “tener un proyecto de vida a largo plazo”, interviene en el sostenimiento del tratamiento? ¿Cómo?

Salud mental:

- ¿Se tratan en las consultas aspectos relacionados a la salud mental? ¿Les parece importante abordarlos?
- ¿Hay situaciones de consumo problemático de sustancias legales y/o ilegales en PVVIH? ¿Esto influye en la adherencia?

Calidad de atención:

- ¿Qué aspectos que refieren a la calidad de la atención piensan que se podrían mejorar/modificar?

EJE ACCESIBILIDAD, OBSTÁCULOS Y FACILITADORES (TIEMPO ESTIMADO: 15 MIN)

Interseccionalidades:

- ¿Creen que existe alguna relación entre la edad, el género, la condición socioeconómica, y la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Cómo influyen las condiciones económicas en las posibilidades de mantener un tratamiento antirretroviral?
- ¿Creen que influye el momento del diagnóstico en relación a la etapa de la vida? ¿Hay diferencias entre la gente más joven, edad adulta o adultos mayores? ¿Y si es un diagnóstico temprano o tardío? ¿de qué manera influye?
- ¿Piensan que existe alguna diferencia entre las personas que cuentan con obra social y las que no en lo que respecta a la adherencia?

Obstáculos y facilitadores

- ¿Qué factores inciden en el abandono de un tratamiento de VIH?

- Si tuviéramos que hacer un ranking con las principales dificultades para mantener un tratamiento (como las que se fueron mencionando sobre la pandemia y ahora), ¿cómo las ordenarían?
- Todas las personas suelen tener dificultades para atenderse en el hospital, ¿pueden enumerar cuáles son las dificultades específicas para las personas que viven con VIH?
- Por todo lo que hablamos ¿Que sería para uds la "adherencia a tratamiento"? ¿Cómo la definirías?

EJE REPRESENTACIONES SOCIALES, ACCESO A INFORMACIÓN, PRÁCTICAS DE CUIDADO Y EXPERIENCIAS DE DISCRIMINACIÓN

- ¿Qué prejuicios o desinformación existe acerca de las PVVIH? ¿Creen que eso influye en la forma en la que llevan adelante sus tratamientos? ¿de qué manera? (mayores días x enfermedad en el trabajo, que se contagia por aire/saliva, que supone prácticas promiscuas)
- ¿Han tenido experiencias de discriminación en el último año en relación al tratamiento de VIH (en los hospitales, en las consultas, en la administración)? Si es afirmativo, contar cuál fue la situación lo más detallada posible, dónde y cómo ocurrió y de qué manera eso influyó en la continuidad del tratamiento.
- Además del acceso al sistema de salud y al tratamiento de VIH, las personas desarrollamos distintas estrategias y formas de cuidado, ¿hay estrategias de cuidado que utilizan las personas que interrumpen los tratamientos? ¿cuáles?

I = I

- ¿Conocen el concepto de "Indetectable= intransmisible (I=I)"? (si no es así, explicar) ¿qué piensan de esto?
- ¿El I=I modificó de alguna manera la adherencia al tratamiento de VIH? En caso de que sí, ¿de qué manera?

- Durante la pandemia se identificó a las PVVIH dentro de los grupos de riesgo y también como grupos prioritarios para el acceso a las vacunas. Para algunos cumplir medidas estrictas de cuidado y tener prioridad en la vacuna implicó que si hasta ese momento elegían ocultar su diagnóstico con personas cercanas o convivientes, tuvieron que hacerlo visible ¿les parece que esto fue así? ¿influyó de alguna manera en la adherencia al tratamiento de VIH?
- ¿Piensan que es lo mismo hablar de contagio o de transmisión de VIH? ¿Alguno de estos términos contribuye a mayor discriminación que otro? ¿eso influye en la adherencia? ¿Por qué?

EJE MARCO LEGAL Y RECOMENDACIONES PARA POLÍTICA PÚBLICA (TIEMPO ESTIMADO: 5 MINUTOS)

- ¿Conocés la ley de VIH que se aprobó? ¿Qué pensás de esta Ley?
- ¿Cuáles serían las principales recomendaciones para la política pública para mejorar el servicio de salud para la población de personas que viven con VIH?
- ¿Algo más que quieran agregar?

A.4. Ficha de Datos Demográficos de Participantes de Grupos Focales

DATOS ENTREVISTADOR

Nombre del/ la coordinador/a del grupo focal:

Cantidad de Participantes:

Fecha:

DATOS DE CONTACTO

NOMBRE de PILA (o seudónimo):

N° de participante:

Teléfono:

E-mail:

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Género:

- Varon cis
- Mujer cis
- Varón trans
- Mujer trans
- No binarie
- Otro

Edad:

Localidad en la que vive:

Localidad en la que se atiende:

Subsidios del Estado ¿cual/cuáles?

Nivel educativo:

- · Primaria Incompleta
- · Primaria Completa
- · Secundaria Incompleta
- · Secundaria Completa
- · Terciario Incompleta
- · Terciario Completa
- · Universitaria Incompleta
- · Universitaria Completa
- · Otra (bachillerato popular, por ej.)

Situación Laboral:

Si trabaja:

¿Qué tipo de trabajo es?

¿En qué año accedió al trabajo?

¿Recibió el diagnóstico antes o después de acceder al trabajo?

Si fue después, ¿incidió de alguna manera tener el diagnóstico?

· Empleado/a	Público	· Formal · Informal ¿cuál?
	Privado	· Formal · Informal ¿cuál?
· Autónomo/a	· Monotributista · Responsable Inscripto	
· Trabajo Sexual		
· Ama de Casa		
· Estudiante		
· Jubilado/a		
· Pensionado/a	· Contributiva (Retiro)	
	· No Contributiva (Discapacidad, Vejez, Invalidez, Madre de 7 hijos)	
· Desempleado/a	· Busca	
	· No busca	

DATOS SALUD

Cobertura médica

o No

o Sí → ¿Cuál?

Año en el que recibió el diagnóstico:

DATOS ORGANIZACIONES SOCIALES Y CIVILES

¿Pertenece a alguna organización social, territorial, activista y/o militante relacionada con el VIH?

Si la respuesta es sí:

¿A qué organización pertenece (indique, por favor, localidad)?

¿Hace cuánto que forma parte?

¿Qué tareas realiza dentro de la Organización Social y Civil?

Otros Comentarios/sugerencias:

A.5. Ficha de Datos Demográficos de Profesionales de salud

Ficha participante: Personal de Salud (formulario de Google)

En el siguiente formulario se recopilarán datos personales sobre las personas entrevistadas que sean personal de salud. Agradecemos su participación.

*Obligatorio

1.Nombre de pila (o seudónimo) *

2.Teléfono *

3.E-mail *

4.Género *

Marca solo un óvalo.

- Varón Cis
- Mujer Cis
- Varón Trans

- Mujer Trans
- No Binario
- Otro

5.Edad *

6.Localidad de Residencia *

7.Profesión *

8.Hospital(es) y servicios en los que trabaja (indique localidad): *

9.Tareas que desarrolla dentro de lo(s) hospital(es)/servicios: *

10.Experiencia en temáticas de VIH (formación específica y años de experiencia en el tema):*

11.¿Hay otras disciplinas que también trabajen en este servicio? *

A.6. Ficha de Datos Demográficos de Referentes de Organizaciones de la Sociedad Civil

Ficha participante: Referentes (formulario de Google)

1.Nombre de pila (o seudónimo) *

2.Teléfono *

3.E-mail. *

4.Género *

Marca solo un óvalo.

- Mujer Cis
- Mujer Trans
- Varón Cis
- Varon Trans
- No binarie
- Otro

- Prefiero no decir.

5.Edad *

6.Localidad en la que vive *

7.Localidad en la que se encuentra la OSC: *

8.Máximo nivel educativo alcanzado: *

Marca solo un óvalo.

- Primario incompleto
- Primario Completo
- Secundario incompleto
- Secundario completo
- Terciario/universitario incompleto
- Terciario/universitario Completo
- Posgrado

9.Organización(es) a la(s) que pertenece: *

10.Localidad/es en la que mayor incidencia tiene la organización *

11.Rol principal en la organización *

12.Tareas que desarrolla dentro de la(s) organización(es): *

13.¿Desde cuándo formás parte de esta organización(es)? *

14.¿Quiénes participan en esta organización? *

15.¿Qué hace/a qué se dedica/cómo funciona la organización? *

ANEXO B: CONSENTIMIENTO INFORMADO

B.1. Consentimiento Informado para profesionales y referentes de organizaciones sociales

Información y Consentimiento Informado para personal de salud

"Dejar el tratamiento": Un análisis situado en la Provincia de Buenos Aires de las causas de interrupción de tratamiento antirretroviral en personas VIH positivas que se atienden en el sistema público de salud.

Introducción

El siguiente estudio busca conocer y analizar las causas asociadas al abandono del tratamiento antirretroviral en personas VIH positivas que se atienden en el sistema de salud público de la Provincia de Buenos Aires.

La entrevista que les realizaremos busca conocer cuales son sus percepciones sobre las causas de abandono de tratamiento antirretroviral de personas VIH positivo. Toda la información que se busca recabar hace foco en su propio ámbito de trabajo.

Este proyecto se desarrolla en el marco de las líneas de investigación que desarrolla la Dirección de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, con la colaboración del Consejo Federal de Inversiones.

Usted está invitado/a a participar por ser trabajador/a de la salud de un efector seleccionado como muestra de esta investigación.

Procedimientos

Usted será entrevistado por un tiempo aproximado de 40-45 minutos. La entrevista será grabada y transcrita para facilitar el registro de las preguntas, manteniendo la confidencialidad de los datos.

Beneficios

Usted no tendrá un beneficio directo por su participación. El beneficio indirecto radica en fortalecer las estrategias de intervención pública que garanticen y mejoren las políticas en la materia de salud pública.

Riesgos

No se anticipan riesgos posibles por su participación en este proyecto.

Voluntariedad en la participación

Su participación en esta entrevista es voluntaria y usted podrá declinar el responder alguna pregunta en particular, como también interrumpir la respuesta de la entrevista en cualquier momento, sin perjuicio alguno.

Versión 1.0 Fecha 10-05-2021



Silvina I. Sánchez
Dra. SILVINA I. SANCHEZ
Coordinadora Comité de Ética Central
Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires

Confidencialidad

La entrevista es confidencial y destinada a personas mayores de 18 años, nadie por fuera de nuestro equipo conocerá sus respuestas de manera individualizable. La entrevista será grabada y desgrabada por miembros de nuestro equipo. Su identidad y la de cualquier otra persona mencionada serán resguardadas. Luego de finalizado el estudio, se procederá a la destrucción total de las grabaciones.

De acuerdo con la Ley 25.326, usted tiene derecho a acceder a los datos personales recolectados, solicitar rectificación en caso de ser necesario y si usted decide retirarse del estudio, no se tratarán datos personales a futuro, salvo los recolectados hasta el momento de decidir el retiro.

Estándares de Investigación

El presente trabajo de investigación ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Si usted posee alguna duda en relación a su participación, puede comunicarse con:

- Lida Santacruz - Directora de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Salud del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (+54 221)
- Dra. Silvina Sánchez o Dr. Carlos Burger - Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (+54 221 4225834)

Consentimiento y firmas

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar.

Firma y aclaración de entrevistador

Firma y contacto del entrevistado

Silvina Sánchez
Dra. SILVINA I. SÁNCHEZ
Comisión Central de Ética Central
Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires



Lugar, Fecha y Hora: _____

B.2. Consentimiento Informado para Participantes de Grupos Focales

Información y Consentimiento Informado para persona que vive con VIH en el contexto de Atención en el Sistema Público de Salud de la Provincia de Buenos Aires

“Dejar el tratamiento”: Un análisis situado en la Provincia de Buenos Aires de las causas de interrupción de tratamiento antirretroviral en personas VIH positivas que se atienden en el sistema público de salud.

Introducción

El siguiente estudio busca conocer y analizar las causas asociadas al abandono del tratamiento antirretroviral en personas VIH positivas que se atienden en el sistema de salud público de la Provincia de Buenos Aires.

La entrevista que les realizaremos busca conocer cuáles son sus percepciones sobre las causas de abandono de tratamiento antirretroviral de personas VIH positivo.

Este proyecto se desarrolla en el marco de las líneas de investigación que desarrolla la Dirección de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, con la colaboración del Consejo Federal de Inversiones.

Usted está invitada/o a participar por ser persona que ha concurrido o concurre actualmente a un efector seleccionado como muestra de esta investigación.

Procedimientos

Usted será entrevistada/o por un tiempo aproximado de 40-45 minutos. La entrevista será grabada y transcrita para facilitar el registro de las preguntas, manteniendo la confidencialidad de los datos.

Beneficios

Usted no tendrá un beneficio directo por su participación. El beneficio indirecto radica en fortalecer las estrategias de intervención pública que garanticen y mejoren las políticas en la materia de salud pública.

Riesgos

No se anticipan riesgos posibles por su participación en este proyecto.

Voluntariedad en la participación

Su participación en esta entrevista es voluntaria y usted podrá declinar el responder alguna pregunta en particular, como también interrumpir la respuesta de la entrevista en cualquier momento, sin perjuicio alguno.

Confidencialidad

La entrevista es confidencial y destinada a personas mayores de 18 años, nadie por fuera de nuestro equipo conocerá sus respuestas de manera individualizable. La entrevista será grabada y desgrabada por miembros de nuestro equipo. Su identidad y la de cualquier otra persona mencionada serán resguardadas. Luego de finalizado el estudio, se procederá a la destrucción total de las grabaciones.

De acuerdo con la Ley 25.326, usted tiene derecho a acceder a los datos personales recolectados, solicitar rectificación en caso de ser necesario y si usted decide retirarse del


Dra. SILVANA I. SÁNCHEZ
Coordinadora Comité de Ética Central
Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires



estudio, no se tratarán datos personales a futuro, salvo los recolectados hasta el momento de decidir el retiro.

Estándares de Investigación

El presente trabajo de investigación ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Si usted posee alguna duda en relación a su participación, puede comunicarse con:

- Lida Santacruz - Directora de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Salud del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (+54 221 ...)
- Dra. Silvana Sánchez o Dr. Carlos Burger - Comité de Ética Central del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (+54 221 4225834)

Consentimiento y firmas

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar.

Firma y aclaración de entrevistador

Firma y contacto del entrevistado

Lugar, Fecha y Hora: _____

2



Dra. SILVANA SÁNCHEZ
Coordinadora Comité de Ética Central
Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires

ANEXO C: PIEZAS DE COMUNICACIÓN

C.1. Flyer de convocatoria a grupos focales



CHARLEAMOS

Si querés compartir tus dificultades para sostener el tratamiento para el VIH, este espacio es para vos.

Con tu participación, nos ayudás a seguir pensando mejores estrategias para que el tratamiento llegue a más personas.
El encuentro es por única vez, presencial y voluntario.



C.2. Texto informativo para convocatoria a grupos focales

“Hola ¿qué tal? Me llamo..... me comunico de Fundación Huésped. Me facilitó tu contacto , que entiendo que ya te comentó que te íbamos a estar llamando.

Estamos haciendo un estudio sobre los tratamientos de VIH y las dificultades que surgen en relación a esto, y nos gustaría poder conversar con las PVVIH para conocer sus percepciones sobre estos temas y que esto sirva para mejorar las políticas y el acceso a los tratamientos.

La idea es hacer un encuentro de reflexión grupal acompañado de una merienda, que sería una sola vez el FECHA a las HORARIO en LUGAR. La participación es voluntaria, y de todas maneras, está contemplado un pequeño monto de dinero disponible para que ir hasta el lugar no te represente ningún costo de traslado, ni de ningún otro tipo.

Lo que se charle se va a grabar, en formato de audio, solo a los fines de poder tenerlo por escrito para luego analizarlo. La información es anónima, podés utilizar un pseudónimo.

Si estás de acuerdo, ya te anotamos en el listado. Te vamos a mandar un mensaje recordatorio en la semana.

Es muy importante que si aceptas participar vengas ese día, y en caso de que surja algún inconveniente, nos avises con la mayor anticipación posible a este número del que te estoy llamando.”

ANEXO D: FOTOGRAFÍAS

D.1 Azul

D1.1. Entrada principal



D.2 Chivilcoy

D.2.1 CUCH y Hospital Municipal.



D.3 Haedo

D.3.1 Hospital Interzonal General de Agudos “Prof. Dr. Luis Guemes”



D.4 La Plata

D.4.1. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

D.4.1.2 “Sala de Situación”



D.5 9 de Julio

D.5.1 Hospital Zonal General de Agudos “Julio de Vedia”



D.6. Ezeiza

D.6.1 Hospital Zonal General de Agudos “Dr. Alberto Antranik Eurnekian”.



ÍNDICE DE TABLAS

A. TABLAS DE DATOS DE SISA

Tabla n°1: Pacientes registrados como inactivos por efector en el periodo 2020-2021

Hospital	Inactivos	Masculino	Femenino	Cobertura social	Cambios de TARV	Otras medicaciones	Sin dato
Htal. Julio de Vedia	30	18	12	22	10	7	13
Htal. Eurnekian	140	57	83	53	53	36	22
Htal. Guemes de Haedo	144	97	46	62	46	5	40
Htal. Angel Pintos	36	20	16	16	10	0	18
Htal. Municipal de Chivilcoy	24	14	10	17	6	0	6
Htal. Rossi	290	207	81	170	96	12	64
Total	664	413	248	340	221	60	163
Porcentaje	100.00%	62.20%	37.35%	51.20%	33.28%	9.04%	24.55%

Fuente: elaboración propia en base a reporte SVIH003. Listado general. SISA.

Tabla n°2: Pacientes registrados como activos por efector en el periodo 2020-2021

Hospital	Activos	Masculino	Femenino	Cobertura social	Cambios de TARV	Otras medicaciones	Sin dato
Htal. Julio de Vedia	57	32	25	1	42	12	1
Htal. Eurnekian	107	49	58	6	70	36	0
Htal. Guemes de Haedo	193	104	89	5	67	11	0
Htal. Angel Pintos	59	34	25	8	22	0	1
Htal. Municipal de Chivilcoy	91	46	45	5	60	9	0
Htal. Rossi	480	325	155	88	234	39	70
Total	987	590	397	113	495	107	72
Porcentaje	100.00%	60%	40.22%	11.45%	50.15%	10.84%	7.29%

Fuente: elaboración propia en base a reporte SVIH003. Listado general. SISA.

Tabla n°3. Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a toma de medicación concomitante

Otras medicaciones	Inactivos	Activos	OR
Si	60	107	
No	604	880	
Razón	0.09933774834	0.1215909091	0.8169833509

Fuente: elaboración propia en base a reporte SVIH003. Listado general. SISA.

Tabla n°4. Análisis comparativo inactivos vs. activos. Exposición a cambios de TARV

Cambios de TARV	Inactivos	Activos	OR
Si	221	495	
No	443	492	
Razón	0.4988713318	1.006097561	0.4958478692

Fuente: elaboración propia en base a reporte SVIH003. Listado general. SISA.

B. TABLAS DE PARTICIPANTES

Tabla n°5. Perfil de profesionales entrevistados

n	Género	Edad	Disciplina	Hospital de referencia	Localidad
1	Mujer Cis	32	Médica Infectóloga	Hospital Municipal de Chivilcoy	Chivilcoy
2	Mujer Cis	54	Licenciada en enfermería.Eci	Hospital Municipal de Chivilcoy	Chivilcoy
3	Mujer Cis	44	Médica	Hospital Zonal General de Agudos "Julio de Vedia"	9 de julio
4	Mujer Cis	51	Trabajadora social	Hospital Zonal General de Agudos "Julio de Vedia"	9 de julio
5	Mujer Cis	51	Medica	Hospital Municipal "Dr. Angel Pintos"	Azul
6	Mujer Cis	36	Medica infectologa	Hospital Municipal "Dr. Angel Pintos"	Azul
7	Mujer Cis	44	Médica	Hospital Interzonal General de Agudos "Prof. Dr. Luis Guemes"	Haedo
8	Mujer Cis	59	Medica Infectologa	Hospital Interzonal General de Agudos "Prof. Dr. Luis Guemes"	Haedo
9	Varón Cis	37	Médico Infectólogo	Hospital Interzonal General de Agudos "Prof. Dr. Rodolfo Rossi"	La Plata
10	Mujer Cis	36	Trabajadora social	Hospital Interzonal General de Agudos "Prof. Dr. Rodolfo Rossi"	La Plata
11	Mujer Cis	51	Trabajadora social	Hospital Zonal General de Agudos Dr. Alberto Antranik Eurnekian	Ezeiza
12	Mujer Cis	44	Medica	Hospital Zonal General de Agudos Dr. Alberto Antranik Eurnekian	Ezeiza

Tabla n°6 Perfil de referentes de OSC entrevistados

n	Género	Edad	Nivel educativo	Organización	Tiempo de participación (años)	Localidad de referencia de la OSC	Rol principal en la organización
1	Mujer Trans	53	Terciario/universitario Completo	ATTTA	2015	Chivilcoy	Participante
2	Mujer Cis	58	Terciario/universitario Completo	Programa interdisciplinario Chesida	2000	Azul (Olavarría)	Coordinador/a
3	No binarie	59	Terciario/universitario incompleto	Programa interdisciplinario Chesida- Red Bonaerense de personas viviendo con VIH	2002	Azul (Olavarría)	Coordinador/a
4	Varón Cis	58	Terciario/universitario Completo	Grupo Con VIH Ezeiza	2002	Ezeiza	Participante
5	Otro	70	Secundario incompleto	Grupo Con VIH Ezeiza	2014	Ezeiza	Referente
6	Mujer Cis	44	Secundario completo	RAJAP/ ICW	2018	9 de Julio (Bolívar)	Participante
7	Otro	39	Terciario/universitario incompleto	Venganza Afectiva	2020	La Plata	Participante
8	Mujer cis	No responde	No responde	Secretaría de VIH e ITS de la FALGBT /Movimiento Evita /La fulana	sin dato	La Plata	Coordinador/a
9	Varón Cis	22	Secundario completo	RAJAP	2020	Haedo	Coordinador/a
10	Varón Cis	37	Terciario/universitario incompleto	Secretaría de VIH e ITS de la FALGBT	2014	Haedo (Merlo)	Trabajo territorial en VIH e ITS

Tabla n°7: Perfil sociodemográfico de personas viviendo con VIH

Localidad atención	Género	Edad	Nivel educativo	Subsidios del Estado	Situación laboral	Trabajo informal	Qué actividad realiza (formal o informal)
Azul	Mujer Cis	46	Terciario Incompleto	no	Desempleado buscando trabajo	Trabajo de cuidado	limpia casas
Azul	Mujer Cis	56	Terciario Incompleto	pensión no contributiva por invalidez	Ama de casa	Trabajo de cuidado	Ama de casa/ almacén en la casa
Azul	Mujer Cis	43	Secundaria completa	no	Monotributista	Trabajo de cuidado	Cuidadora de adultos mayores
Azul	Mujer Cis	63	Terciario completo	no	Jubilada	Costura	Costura
Chivilcoy	Mujer Cis	64	Primaria Completa	no	Jubilada		Ninguna actividad
Chivilcoy	Mujer Cis	76	Secundaria completa	no	Jubilada	Trabajo de cuidado	cuidadora nietos
Chivilcoy	Mujer Cis	52	Secundaria completa	pensión no contributiva por invalidez	Desempleado buscando trabajo		
La Plata	Mujer Cis	37	Secundaria completa	Otros subsidios (asignación universal por hijo)	Desempleado buscando trabajo	Activista	Activista
Haedo	Mujer Cis	sin dato	Secundaria completa	pensión no contributiva por invalidez	Jubilada	Trabajo de cuidado	Ama de casa
Ezeiza	Mujer Cis	25	Secundaria completa	Otros subsidios (pensión por discapacidad)	Empleado privado informal	Trabajo de cuidado	ambulante/niñera
La Plata	Mujer Trans	55	Primaria Incompleta	no	Empleado Público formal		Promotor/a de salud
Chivilcoy	Varón Cis	30	Secundaria incompleta	Otros subsidios (potenciar trabajo)	Estudiante		Promotor/a de salud
La Plata	Varón Cis	31	Terciario Incompleto	no	Empleado privado informal	Delivery	Delivery en app
La Plata	Varón Cis	18	Secundaria en curso	sin dato	Estudiante	Activista	Activista
Haedo	Varón Cis	61	Secundaria completa	pensión no contributiva por invalidez	Empleado Público formal		Administrativo en hospital
Haedo	Varón Cis	61	Primaria Completa	no	Empleado privado informal	Pintura	Independiente pintura
9 de julio	Varón Cis	21	Secundaria completa	no	Empleado privado informal	Trabajo rural	Trabajo rural (tambo)
Ezeiza	Varón Cis	22	secundaria incompleta	pensión no contributiva por invalidez	Empleado privado informal		changas

Tabla n°8. Situación de salud de personas viviendo con VIH

Localidad de atención	Género	Edad	Año en el que recibió el diagnóstico	Tiempo desde que recibió el diagnóstico	Atención en Salud	Cuál es la cobertura médica
Azul	Mujer Cis	46	2019	3	Sistema Público	
Azul	Mujer Cis	56	2011	11	Sistema Público	
Azul	Mujer Cis	43	2015	7	Sistema Público	
Azul	Mujer Cis	63	2018	4	Obra social	PAMI
Chivilcoy	Mujer Cis	64	2001	21	Obra social	PAMI
Chivilcoy	Mujer Cis	76	2019	3	Obra social	PAMI
Chivilcoy	Mujer Cis	52	1997	25	Sistema Público	
La Plata	Mujer Cis	37	2007	15	Sistema Público	
Haedo	Mujer Cis	sin dato	2004	18	Sistema Público	
Ezeiza	Mujer Cis	25	2021	1	Sistema Público	
9 de Julio	Mujer Cis	44	2017	5	Sistema Público	
La Plata	Mujer Trans	55	1993	29	Obra social	IOMA
Chivilcoy	Varón Cis	30	2017	5	Sistema Público	
La Plata	Varón Cis	31	2012	10	Sistema Público	
La Plata	Varón Cis	18	2007	15	Sistema Público	
Haedo	Varón Cis	61	2005	17	Sistema Público	
Haedo	Varón Cis	61	1998	24	Sistema Público	
9 de julio	Varón Cis	21	2018	4	Sistema Público	
Ezeiza	Varón Cis	22	2002	20	Sistema Público	

