

VIH-SIDA Y “ADHERENCIA” AL TRATAMIENTO ENFOQUES Y PERSPECTIVAS

SUSANA MARGULIES

*Profesora asociada regular
Departamento de Ciencias Antropológicas
Universidad de Buenos Aires
margulie@filo.uba.ar*

NÉLIDA BARBER

*Profesora adjunta interina
Carrera de Trabajo Social y Programa de
Antropología y Salud*

*Instituto de Ciencias Antropológicas
Universidad de Buenos Aires
medica@filo.uba.ar*

MARÍA LAURA RECODER

*Doctoranda Programa de Antropología y Salud
Instituto de Ciencias Antropológicas
Universidad de Buenos Aires
medica@filo.uba.ar*

RESUMEN La adherencia al tratamiento se ha convertido en los últimos años y en particular desde 1996, con el advenimiento de las terapias antirretrovirales, en una preocupación central para los involucrados en la atención del VIH-SIDA. A partir de algunos desarrollos producidos en el marco del Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, en este artículo analizamos el problema de la “adherencia” desde un abordaje que se propone articular los procesos implicados en el tratamiento en sus distintas dimensiones, captando aspectos centrales de las experiencias de vivir con y tratarse por VIH, y sus contextos sociales, políticos y económicos.

PALABRAS CLAVE:

Adherencia, construcción biomédica, vida cotidiana, experiencia de la enfermedad.

ABSTRACT Adherence to treatment has turned a central issue for all those involved in Hiv-Aids care, mainly after 1996 with the introduction of antiretroviral therapies. Taking into account some of the results of research developed in the context of our Anthropology and Health Program of the Faculty of Philosophy and Literature of University of Buenos Aires, we analyze the “adherence problem” applying a multidimensional approach to the process of treatment, incorporating the experience of living with and attending the consequences of Hiv in its social, political and economic contexts.

KEY WORDS:

Adherence, Biomedical Construction, Daily Life, Illness Experience.

VIH-SIDA Y “ADHERENCIA” AL TRATAMIENTO ENFOQUES Y PERSPECTIVAS

SUSANA MARGULIES¹

NÉLIDA BARBER²

MARÍA LAURA RECODER³

... nosotros no queremos que el paciente cumpla con el tratamiento sino que realmente pueda llevarlo adelante, pueda hacerlo efectivo y esto no está. No se trata del incumplimiento como contrapartida del cumplimiento sino de toda una serie de cuestiones más complejas que permiten la posibilidad efectiva de llevar adelante un tratamiento...
Médico infectólogo, Provincia de Buenos Aires, 1999

282

E

INTRODUCCIÓN

EL TRABAJO QUE AQUÍ SE PRESENTA SINTETIZA ALGUNOS DE LOS resultados obtenidos en investigaciones realizadas a partir de 1998 merced a sucesivos subsidios otorgados por la Universidad de Buenos Aires. En ellas hemos abordado los procesos de atención del VIH-SIDA con un enfoque relacional, articulando el estudio de los procesos de institucionalización médica de la atención de la enfermedad con el análisis de los procesos que tienen que ver con la experiencia, a la vez individual y colectiva, de vivir y atenderse por VIH-SIDA.

Por un lado, hemos llevado a cabo estudios etnográficos de los procesos de atención médica del VIH-SIDA en tres hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires, atendiendo a las modalidades específicas de administración y gestión de los programas, dispositivos y normativas específicos, la aplicación de modalidades diagnósticas y terapéuticas referidas al VIH-SIDA, y el acceso y

- 1 Codirectora del Programa de Antropología y Salud, Sección de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Directora del Proyecto UBACYT F-095, programación 2004-2007, “Crecer, vivir y atenderse por VIH-SIDA. Un estudio antropológico de las experiencias de vida cotidiana y de tratamiento médico en ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense”.
- 2 Investigadora del Proyecto UBACYT F-095, programación 2004-2007, “Crecer, vivir y atenderse por VIH-SIDA. Un estudio antropológico de las experiencias de vida cotidiana y de tratamiento médico en ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense”.
- 3 Investigadora del Proyecto UBACYT F-095, programación 2004-2007, “Crecer, vivir y atenderse por VIH-SIDA. Un estudio antropológico de las experiencias de vida cotidiana y de tratamiento médico en ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense”.

recorridos institucionales de las personas que viven con VIH (Margulies, 1999; Margulies y Merkier, 1999; Recoder, 2001). Por el otro, hemos analizado los procesos de gestión de la enfermedad y la reorganización de la vida cotidiana de personas que viven con VIH atendiendo los contextos relacionales, las estrategias de cuidado y autocuidado, y las condiciones de vulnerabilidad diferencial (Margulies y Barber, en prensa; Margulies, 2006). Para ello hemos efectuado entrevistas en profundidad en diferentes etapas a un total de 48 mujeres y varones que viven con VIH en la ciudad de Buenos Aires y el conurbano bonaerense, y se atienden en los hospitales estudiados.

LA EPIDEMIA EN ARGENTINA Y LA CIUDAD DE BUENOS AIRES

Según datos publicados por el Ministerio de Salud de la Nación de Argentina en el mes de diciembre de 2005, las estimaciones realizadas en forma conjunta por ONUSIDA, OMS y el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS, apuntan a que el número de personas viviendo con VIH-SIDA en nuestro país se aproxima a 127 mil (115.000 a 134.000), de las cuales se estima que el 60 por ciento desconocería su situación serológica. Desde 1982, año en que se diagnosticó en Argentina el primer caso, y hasta diciembre de 2005, se han notificado 30.498 casos de SIDA. Sin embargo, al calcular el retraso en el envío de las notificaciones, según la mencionada fuente, se estima que el total de enfermos diagnosticados es de 31.937⁴.

En el año de 1996 se notificó el número máximo de enfermos, con 2.866 casos, lo cual coincide con la incorporación a la notificación de tres nuevas enfermedades marcadoras –tuberculosis pulmonar, neumonía bacteriana a repetición y cáncer de cuello uterino invasivo–. En los años siguientes comenzó un descenso sostenido de la notificación de nuevos diagnósticos de SIDA lo cual coincidió con la aplicación de las terapias antirretrovirales de alta eficacia a partir de 1997. Cabe señalar que en la Argentina, desde ese año, se ha establecido la gratuidad de la medicación para el VIH-SIDA y de los estudios diagnósticos, de CD4 y carga viral para todos los afectados (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005).

De los 30.498 casos de SIDA notificados hasta diciembre de 2005, 22.847 son varones, 7.511 son mujeres⁵ y 2.162 son niños, siendo menores de 14 años en el momento de la notificación. Con respecto a la localización, del total de casos

4 Existe una diferencia en el número correspondiente a estos datos en distintos apartados del señalado informe. Los datos presentados arriba corresponden a la tabla No. 5, mientras que en párrafos previos los casos mencionados son 30.496 y la estimación, tomando en cuenta el retraso en el envío de las notificaciones, es de 31.900.

5 En 140 casos se carece de la información correspondiente.

en el país, 22.126 corresponden a ciudad de Buenos Aires y provincia de Buenos Aires (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005).

Según datos de la publicación del mes de marzo de 2006 de la Coordinación SIDA del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, desde el inicio de la epidemia los casos de SIDA notificados por instituciones de esta ciudad son 14.375, de los cuales 7.550 (el 52,5 por ciento) corresponden a residentes en ella. De estas notificaciones, 5.993 son hombres y 1.511 mujeres (*Infosida*, No. 5, marzo de 2006).

La relación hombre-mujer, en notificaciones de casos de SIDA a escala nacional, que comenzó siendo de 92/1 en 1987, ha tendido claramente a descender hasta el valor de 2,4/1 en 2004 (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005). En la ciudad de Buenos Aires, la relación hombre-mujer en las notificaciones de casos de SIDA, que fue de 21/1 en 1998, llega a 2,8/1 en 2005 (*Infosida*, No. 5, marzo de 2006). Según los estudios epidemiológicos, los principales afectados en los inicios fueron varones de entre 30 y 39 años y, a partir de mediados de la década de 1990, comenzó a informarse un notorio incremento de la enfermedad entre mujeres, principalmente en edad reproductiva –de 20 a 34 años–.

284

Informes oficiales vinculan esta tendencia con la mayor importancia que adquirió la transmisión del virus por relaciones sexuales heterosexuales no protegidas. Así, mientras que esta vía de transmisión es la segunda entre el total de notificaciones de SIDA en todo el país entre 1982 y 2004, con un 31,5 por ciento, detrás de la vía informada como “uso de drogas endovenosas” (32,6 por ciento), en el año 2004 representó el 50,7 por ciento de los casos notificados de SIDA.

El incremento de la epidemia entre las mujeres ha traído consigo una mayor preocupación por el problema de la transmisión vertical o transmisión madre-hijo del VIH. Esta vía representa el 94,8 por ciento de los casos de SIDA notificados desde 1986 en menores de trece años (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005).

En la ciudad de Buenos Aires, considerando el total de los casos de SIDA notificados, la principal vía de transmisión es también la sanguínea en usuarios de drogas endovenosas (33,5 por ciento), seguida de la transmisión por relaciones sexuales no protegidas (32,8 por ciento en varones homosexuales y 25,3 por ciento en varones y mujeres heterosexuales).

A través de la trayectoria de la epidemia, se ha evidenciado en la ciudad un descenso del número de casos y de la proporción de usuarios de drogas inyectables afectados, un aumento en la participación de los varones y mujeres heterosexuales, y una curva estable en los varones homosexuales de alrededor del 30 por ciento (*Infosida*, No. 5, marzo de 2006).

Los casos notificados de infección por VIH en todo el país son 32.411, de los cuales el 50 por ciento corresponde al período posterior a 2001, año en que se incorpora al registro de SIDA la notificación obligatoria de la infección por VIH. La razón varón-mujer en los casos notificados en 2004 es de 1,3/1 –aproximadamente, de cada diez infectados, seis son hombres y cuatro mujeres–, siendo menor a la razón notificada para casos de SIDA (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005). Ello ratifica la importancia que ha cobrado la epidemia en la población heterosexual y, principalmente, en las mujeres en los últimos años. En la ciudad de Buenos Aires, desde el 1° de enero de 2003 hasta el 30 de agosto de 2005 se ha notificado un total de 2.720 infecciones por VIH. El 41,4 por ciento (1.126) corresponde a residentes en la ciudad de Buenos Aires y el resto a personas atendidas en la ciudad pero que no residen en ella. La relación hombre-mujer de los casos que corresponden a residentes en la ciudad se mantiene estable en el período 2003-2005 con una razón de 2/1 (*Infosida*, No. 5).

Hasta la aparición de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, el SIDA fue una enfermedad con muy alta letalidad. Existe subregistro y retrasos importantes en las notificaciones de la mortalidad general y en particular del SIDA, pero entre 1990 y 2004 se registró un total de 19.118 defunciones⁶, con pico en 1996. Luego descendió a partir de la incorporación de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, aunque con un ritmo menor al esperado debido a “las causas” que el Boletín del Ministerio de Salud de la Nación de diciembre de 2005 detalla: “... diagnósticos tardíos, no adherencia al tratamiento antirretroviral, fallas del tratamiento, enfermos de larga evolución, crisis económico financiera, empobrecimiento de la población general y en particular de las personas son el VIH-SIDA (PVVS), etc.” (*Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina*, No. 24, diciembre de 2005).

En lo relativo a las variables sociales incorporadas a la ficha de notificación, se informaba en 2001 que “... la Ciudad de Buenos Aires no escapa a lo que está sucediendo en la Argentina y en el mundo que es el empobrecimiento de la epidemia” (*Infosida*, No. 1, septiembre de 2001). Considerando el nivel de estudios formales, que se utiliza como indicador de nivel socioeconómico, y tomando en consideración los casos de SIDA en la ciudad de Buenos Aires, el nivel de estudios alcanzados ha ido en disminución desde 1996, ya que el porcentaje de personas que sólo alcanzó estudios primarios pasó del 30 por ciento a más del 40 por ciento a partir del año 2000. Así, por ejemplo, el número de perso-

6 En la tabla No. 9, “Defunciones por VIH-SIDA”, del Boletín sobre VIH-SIDA en Argentina de diciembre de 2005, figura un número total de 19.718, levemente superior al presentado en la página precedente del mismo informe con un total de 19.118 defunciones.

nas que alcanzaron como máximo nivel de estudios la escuela primaria representa el 24,2 por ciento de la población general, el 31 por ciento de las personas diagnosticadas en período asintomático y el 43,5 por ciento de las diagnosticadas por SIDA (*Infosida*, No. 5, marzo de 2006).

Al analizar el estadio clínico en el momento del diagnóstico, se observa que un 55,2 por ciento se efectuó en el período asintomático de la infección. Tal situación difiere con respecto a la primera etapa de la epidemia en que el mayor porcentaje de diagnósticos fue simultáneo a la etapa SIDA, por lo que se puede inferir una mayor alerta de la población frente a la enfermedad y el mayor acceso al testeo en la ciudad (*Infosida*, No. 5, marzo de 2006).

Sin embargo, los diferenciales en la morbilidad y mortalidad entre grupos sociales, "... la crítica cuestión del acceso igualitario a la atención médica y los tratamientos", la deserción del Estado de las tareas de prevención (Cahn, 2000: 1) y la persistencia de modalidades diversas de estigmatización y discriminación sociales (Grimberg, 2002) señalan que el VIH-SIDA continúa siendo una grave cuestión de salud pública en la Argentina. Consideramos, en efecto, que en este problema –como en otros- se despliegan los efectos de los procesos de concentración económica y política ocurridos en el país desde fines de la década de 1970, a saber, la profundización global de la desigualdad social, el deterioro de las condiciones de vida y de salud de una parte significativa de la población y el desmantelamiento de la intervención y de la capacidad reguladora del Estado en áreas clave de la vida social como la salud.

286

EL PROBLEMA MÉDICO DE LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS

Desde comienzos de los noventa y en particular después de 1996, el advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia supuso un cambio sustantivo en el campo de las respuestas sociales al problema VIH-SIDA. Estas nuevas tecnologías produjeron avances considerables en el manejo médico del VIH-SIDA y alteraron tanto material como simbólicamente la medicina del VIH y las relaciones médico-paciente. Estas terapias modificaron favorablemente el pronóstico de la infección por VIH, en tanto que permitieron controlar la multiplicación viral a niveles no detectables por los métodos actualmente disponibles y reconstruir el aparato inmunológico de las personas infectadas. La consecuente disminución de la aparición de enfermedades oportunistas, y con ello de la mortalidad asociada al VIH, implicaron la transformación del carácter de la infección convirtiéndola en una enfermedad transmisible crónica.

El proceso de "normalización" del SIDA y de las condiciones de vida con el virus asociado a las terapias antirretrovirales se ha correspondido con una cons-

trucción de representaciones y prácticas sanitarias centradas en el logro de una mejor calidad de vida para las PVVS⁷ con un énfasis creciente en el manejo responsable de los riesgos a través del "cuidado de sí y de otros" (Brown, 2000).

En este marco, el problema de la adherencia al tratamiento se ha convertido en los últimos años en un tema de central importancia para todos aquellos involucrados en la atención del VIH-SIDA.

Sin embargo, los regímenes de medicación antirretroviral presentan aspectos problemáticos: personas que no responden a la medicación, efectos colaterales que a veces superan los efectos positivos, desarrollo de resistencias, así como problemas que se derivan de la implementación de regímenes sumamente complejos y de largo plazo. Por otro lado, una mirada a los datos a escala mundial demuestra que la incidencia de nuevas infecciones no ha dejado de aumentar, que simultáneamente se han reducido los fondos destinados a prevención y que se ha profundizado la desigualdad en el acceso a los tratamientos (Castro y Farmer, 2003).

Pero las nuevas terapias no se tratan sólo de drogas, de interacciones entre drogas y sus efectos sobre la replicación viral y la situación inmunológica de las PVVS. Estas nuevas tecnologías biomédicas comprometen las perspectivas futuras y reorganizan la experiencia a la vez social y biológica de vivir con el virus por parte de los afectados. En muchos casos las consecuencias adversas, a menudo inesperadas, impactan de manera compleja en las experiencias y las subjetividades (Persson y Newman, 2006; también Persson *et al.*, 2003).

En este marco, el problema de la adherencia al tratamiento se ha convertido en los últimos años en un tema de central importancia para todos aquellos involucrados en la atención del VIH-SIDA. Numerosos programas y servicios de salud en la Argentina desarrollan acciones orientadas a esta problemática, que ha sido incluida como área de prioridad en las actividades de apoyo, prevención y control del VIH-SIDA en Argentina con el financiamiento del Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (<http://www.undp.org.ar/proyectos>).

Así, por ejemplo, en un reciente trabajo de investigación en servicio en un hospital público de la ciudad de Buenos Aires se ha planteado que el apoyo y seguimiento de los pacientes que conocen su infección y el desarrollo de estrategias que disminuyan la pérdida de seguimiento y aumenten la adherencia y la accesibilidad a los servicios de salud deben ser objetivos importantes en la agenda de los equipos de salud especializados en el seguimiento de las personas que viven con VIH-SIDA (Pérez *et al.*, 2005).

7 Personas viviendo con VIH-SIDA.

Igualmente, una mirada a los trabajos presentados en el 6° Congreso Argentino de SIDA desarrollado en noviembre de 2003 revela la centralidad de la temática con 39 exposiciones presentadas por equipos de hospitales de la ciudad de Buenos Aires (12), de la provincia de Buenos Aires (8), Mendoza, Córdoba, Santa Fe y Chaco, diversas organizaciones de la sociedad civil y programas específicos en los niveles provincial y municipal (<http://www.sasnac.org.ar/libro.pdf>).

Dentro del campo de las ciencias sociales de la salud en la Argentina, el tema VIH-SIDA ha sido abordado ampliamente, incluyendo estudios sobre el saber médico sobre el VIH-SIDA, las sexualidades y la prevención (Grimberg, 1995, 2000), y la adherencia a los tratamientos (Recoder, 2001); y trabajos sobre la institucionalización de prácticas de atención (Biagini, 2000; Domínguez Mon, 1997; Epele, 1997; Margulies, 1999) y las articulaciones del VIH-SIDA a la problemática del género y la “droga” (Touzé y Rossi, 1997; Wallace, 2000). Así mismo, la significación de la seropositividad y la experiencia de la enfermedad han constituido las problemáticas más generales de los estudios en personas que padecen VIH-SIDA. El trabajo que se presenta aquí se inscribe precisamente en esta línea de estudios mediante abordajes cualitativos. Estos se han centrado en grupos específicos de afectados, ocupándose de los cambios en la sexualidad; las tensiones vividas; su articulación a otras dimensiones de la vida cotidiana; las imágenes y la configuración del cuerpo; la recomposición de las relaciones sociales y sexuales; y el papel de las redes de amistad y parentesco. En lo relativo a las experiencias del tratamiento se han analizado la vivencia del diagnóstico, la relación médico-paciente, la experiencia del tiempo y la dimensión de lo que se ha denominado los “procesos de expertización” de los pacientes (Gianni, 2006; Grimberg, 2002; Kornblit *et ál.*, 2000; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002; Pecheny y Manzelli, 2003).

288

LA CONSTRUCCIÓN BIOMÉDICA DE LA ADHERENCIA

La adherencia al tratamiento ha sido pensada por la biomedicina, desde el paradigma médico, como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento, y es desde esa perspectiva que se vienen estudiando los factores que la fortalecen o conspiran contra ella.

La biomedicina plantea una separación entre, por un lado, la enfermedad como cosa en sí que posee una lógica y un devenir natural conocido a partir del uso del método científico, racional y experimental propio del paradigma positivista (Margulies, 1999). Y, por el otro, la experiencia humana y social de ésta. De este modo, la persona se presenta como huésped de la enfermedad y su experiencia se torna una cualidad secundaria –que se añade– a la patología. A través de la intervención médica y del saber profesional, el cuerpo resulta ob-

jetivado y expropiado de la sociabilidad y subjetividad del "paciente", la cual es reintegrada como factor social o psicológico.

La adherencia es pensada habitualmente en términos de las acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coinciden con las prescripciones biomédicas. Implícito en esta definición de la adherencia está que el comportamiento de un paciente se evalúa en términos del punto de vista médico. Así se ha planteado que las recomendaciones médicas se basan en teorías acerca de los comportamientos adecuados de los pacientes frente a la acción del virus. El problema de la promoción de cuidados de sí y de otros se reduce, entonces, a encontrar las maneras de educar y motivar a las personas a adoptar el curso más adecuado de acción. Desde una perspectiva intelectualista e individualista, se pondera un individuo racional y prevalece una visión del paciente como alguien que es receptor de los consejos, prescripciones y cuidados; que evalúa síntomas, recursos disponibles y toma decisiones voluntarias como un individuo racional y autónomo que juzga y maximiza beneficios. Y se equivoca o no.

La adherencia se construye entonces sobre la base de un modelo del "deber ser" caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Así se plantea una tipología discursiva que clasifica a los pacientes en buenos y malos, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes. Estas tipologías se construyen habitualmente a partir de la aplicación de enfoques clasificatorios basados en las categorías de riesgo. De este modo se reintroduce el establecimiento de fronteras entre los "normales" y los "anormales", al igual que otrora lo hicieran los "grupos de riesgo" "que fueron definidos a partir de la reducción de individuos a comportamientos causales y reagrupados de acuerdo con la creencia de que esos comportamientos eran comunes a todos" (Brown, 2000: 1274; también Crawford, 1994).

Para abordar esta problemática desde una perspectiva que dé cuenta de su complejidad superando los enfoques reduccionistas, creemos que es necesario:

1. Poner en cuestión los planteamientos esencialistas de características y tipologías de pacientes por fuera de la consideración de las condiciones y modos, y experiencias de vida de los sujetos afectados.
2. Cuestionar las concepciones que delimitan la actividad clínica como contrato y la idea de autonomía de los pacientes aislada de los contextos institucionales, políticos y económicos de los sistemas de salud
3. Ir más allá de la visión biomédica que reduce la "adherencia" a la respuesta del organismo a los antirretrovirales y a la actitud racional o irracional del paciente.

PARA UN ABORDAJE CRÍTICO DEL PROBLEMA

El enfoque en el que nos basamos para realizar nuestros estudios se basa en que la experiencia de los sujetos acerca de su enfermedad y cuidados debe ser puesta en el centro de las investigaciones sociales. Para dar cuenta de los procesos de construcción de sentido y de significación a partir de los cuales, y en la interacción con “otros”, se organiza y reorganiza tanto la vida cotidiana de las personas afectadas, como su propia biografía y su visión de sí.

En los últimos años hemos procurado acercarnos a la experiencia de vivir con, y atenderse por VIH-SIDA, a partir de estudios etnográficos llevados a cabo en distintos hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires, estudiando las modalidades de organización de la atención y, sobre todo, analizando las trayectorias de las personas que se atienden en los servicios especializados. Seguimos las *trayectorias terapéuticas* de las personas que viven con VIH y que utilizan los servicios de atención médica de los hospitales en estudio para reconstruir y analizar los procesos a través de los cuales las personas afectadas, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de vivir con VIH-SIDA, a partir de una trama de relaciones que incluye no sólo los servicios de salud sino también el conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas.

Abordamos el tratamiento en VIH-SIDA como un proceso activo que se inscribe en las condiciones y trayectorias de vida, en la experiencia de la enfermedad y en la interacción con los otros.

Desde esta perspectiva, la adherencia deja de ser considerada una actitud o una conducta para ser pensada como parte del proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un período indeterminado (Pierret, 2003). Y entendemos que “la no adherencia a los cuidados médicos no necesariamente es una forma de comportamiento irracional” (Gianni, 2006).

A partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva (Bury, 1982), Williams plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros (Williams, 2000). Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad. Y “es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad” (Recoder, 2005).

La enfermedad enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía. "Vida cotidiana" hace referencia a esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural; es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, ya que es el mundo que se comparte con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos de sentido común. En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la "actitud natural", plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan "un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianidad significativa" (Alves *et ál.*, 1999).

Los sentidos y significados, el orden de importancia y la intensidad con la que cada persona vive y experimenta cada una de estas cuestiones, varía y se diferencia en función de una trayectoria de vida y una biografía que le es propia, y a partir de la cual se diferencia de los otros al mismo tiempo que se identifica con ellos (Recoder, 2005).

En esa experiencia confluyen los procesos particulares, privados, íntimos, de vivir con el virus, la situación de fragilidad y padecimiento propia de la enfermedad y su tratamiento, con los procesos de estigmatización y discriminación, los problemas de la accesibilidad a la atención médica, las dificultades económicas, la discriminación laboral, etc.

Las condiciones de la desigualdad social y los procesos de vulnerabilidad social diferencial que caracterizan la historia global del VIH y la epidemia del SIDA se tornan realidad física y social en las experiencias de sufrimiento y fragilidad que resultan del convivir con el virus y las trayectorias de los afectados. Nos encontramos en un ir y venir constante entre el nivel individual de la experiencia y las diferentes construcciones discursivas que los diversos actores con distintos intereses, políticas y modelos de prácticas disputan y configuran en torno a la enfermedad.

Los relatos del momento de la realización de los test diagnósticos tienen, según nuestro entender, particular relevancia; su análisis permite, por un lado, aproximarnos a las particularidades de los momentos iniciales de lo que serán prolongadas trayectorias de relación con las instituciones sanitarias y la biomedicina específicamente vinculadas con la atención del VIH. Por otro lado, y simultáneamente, esos relatos dan cuenta de la multitud de recorridos previos, dudas, malestares, consultas e internaciones. En este sentido, los entrevistados reconstruyen numerosos eventos y situaciones ponderando o reconociendo demandas al sistema médico en las que se omitió reconocer la situación de infección o incluso identificar determinadas enfermedades oportunistas. Las historias personales con la enfermedad hablan así de las carencias de políticas de prevención, la ineficacia de respuesta médica institucional en lo referido al diagnóstico oportuno y se

enmarcan en la profundización global de la desigualdad social en nuestro país, y en particular, en el desmantelamiento de la intervención y de la capacidad reguladora del Estado en el área de la salud y el deterioro de las instituciones de atención de la enfermedad (Barber y Margulies, en prensa; Margulies *et ál.*, 2003).

La noticia del diagnóstico positivo abre a una nueva manera de vivir la vida en asociación más directa con la muerte. Marca una diferencia respecto de quien se era antes.

A partir de la sospecha o bien de la sorpresa, frente a la pregunta de “¿qué es esto?”, “¿por qué a mí?”, “¿cómo fue?”, nuestros entrevistados procuraron ordenar y dar sentido a los eventos de sus vidas y construir su posibilidad de enfermar por VIH-SIDA a partir de “la explicación retrospectiva (...) de la enfermedad y la muerte de otros” y la evaluación del propio riesgo de enfermedad y muerte (Frankenberg, 1994: 1333; también Davison *et ál.*, 1991).

Se ha señalado que, al igual que en otros padecimientos crónicos, vivir con VIH supone un futuro incierto, sin un fin claro y predecible (Ochs y Capps, 1996; Pierret, 2003), pero también vivir con VIH transforma el pasado, arrojando sobre él nuevas incertidumbres y, de este modo, el reconocimiento del momento inicial del saber del propio estatus seropositivo se inscribe en el proceso global de reactualización y re-presentación de la propia historia con la enfermedad. En este sentido, más que como evento o momento puntual, el diagnóstico ha de entenderse en términos de proceso para procurar dar cuenta de los modos a través de los cuales las personas expresan y reconstruyen sus vidas signadas por la experiencia de la enfermedad, en su anclaje en las condiciones estructurales de la vida y la atención, el acceso a los servicios y su implicación en las construcciones socio-morales dominantes relativas al VIH-SIDA (Barber y Margulies, en prensa).

El impacto del diagnóstico, en ocasiones, “abre a una revisión de la vida, de la experiencia pasada” y con él “se inicia un proceso reflexivo autorreferencial del que sigue la negación o aceptación del resultado positivo” (Gianni, 2006). Pero también, a veces, la negación o aceptación de ese resultado, lejos de definirse en términos dicotómicos, se procesa en una arena de sentimientos y acciones ambiguas, cuando no contradictorias.

Rabelo y Souza (2003) argumentan que sólo cuando situamos la experiencia dentro de una forma o relato temporal de vida es que podemos comprender de qué se trata, entendiéndola como parte de un movimiento que envuelve tanto el recuerdo como la creación de sentidos.

Según Ochs y Capps:

... cada narrativa organiza un vector de la experiencia a lo largo de un horizonte temporal que abarca pasado, presente y futuro. Cada una imbuye al pasado de una significación –tanto personal como colectiva– y al hacerlo construye los modos de vida presentes y proyectados (1996: 37).

Pasado y futuro constituyen el marco necesario en el que puede cobrar sentido y orientación la experiencia presente.

A partir del diagnóstico, aparece el dilema de a quién contar, con quién compartir una noticia connotada moralmente dada su asociación a la muerte, a la sexualidad descontrolada, la promiscuidad y las adicciones, todos valores que hablan potencialmente del sujeto como encerrando una cierta peligrosidad para los otros.

“Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo” (Goffman, 1970: 56) constituye entonces una permanente disyuntiva. Disyuntiva que adquiere suma relevancia dadas las especificidades del SIDA y las especificaciones de los tratamientos antirretrovirales que no sólo interfieren en la vida cotidiana sino que, a menudo, la estructuran e inciden en las relaciones sociales en todo su espectro (Barber y Margulies, en prensa).

En este sentido, consideramos relevante atender a las constricciones espacio-temporales que tanto la estructura organizativa de la institución hospitalaria como los requerimientos de los regímenes de toma de medicación imponen sobre la vida cotidiana de quienes se atienden por VIH. Takahashi y otros (2001) han planteado que, para comprender la influencia que esto tiene sobre la vida de las personas, es importante tener en cuenta “la descripción de los cambios en relación con los espacios en donde estas personas desarrollan actividades y los tiempos de uso de esos lugares”. Para analizar esto, los autores apelan a la noción de *bracketing* de Goffman, y también de Giddens, para quienes el término alude a los “cercamientos” (*enclosures*) temporales en las conversaciones y encuentros sociales, y amplían su sentido para referirse a la segmentación de las rutinas diarias en actividades focalizadas y específicas en vinculación con su condición de personas que viven con VIH-SIDA. Según estos autores,

... por medio de las reglas y regulaciones de los servicios de salud se define y refuerza la identidad individual como ‘enfermo’ y ‘paciente’ (...), pero a la vez para muchos individuos estos requerimientos son particularmente difíciles porque deben, simultáneamente, estar atentos a presentar y mantener una identidad no focalizada en el VIH-SIDA en otros tiempos y lugares, para evitar respuestas estigmatizantes de parte de comunidades y grupos con los que desean mantener lazos sociales (Takahashi *et al.*, 2001: 845-863).

En el análisis de las rutinas y organización de las actividades de nuestros entrevistados –empleo, trámites, consultas, toma de medicación, cuidado de los niños, ejercicio, actividades domésticas, etc.– en las que están involucrados familiares, amigos, amantes y otras relaciones, así como las instituciones y otras instancias de la vida social, es posible hablar de “cercamientos” tempora-

les y espaciales, de segmentación de la vida en actividades focalizadas y específicas que ocurren en lugares y en tiempos específicos.

Los horarios y especificaciones de la toma de medicación aparecen reiteradamente en los relatos como requerimientos que imponen ciertos límites a los tiempos y espacios en que se desarrollan algunas actividades: recreativas, laborales, de encuentro con amigos o familiares, etc. Pero también la frecuencia de las consultas médicas y los horarios habituales de atención en las instituciones hospitalarias –que habitualmente son durante la mañana– imponen algunos de estos límites. En muchos casos, estas cuestiones son percibidas como un obstaculizador para conseguir o mantener un trabajo, ya que justificar las ausencias y llegadas tarde implica el riesgo de “quedar en evidencia” con el consecuente efecto posible, o al menos temido, de perder el trabajo. Temor que, en muchos casos, está fundado en experiencias previas, propias o ajenas.

Los relatos presentan escenas en las que la toma de medicación exige la elaboración de estrategias variadas en función del ocultamiento de la condición de seropositivo. Situaciones tan sencillas como las salidas con amigos, participar de un encuentro familiar, etc., pueden convertirse en una actividad que requiere del esfuerzo de pensar y resolver cuestiones tales como dónde, cuándo y cómo tomar la medicación, cómo llevarla, dónde guardarla. Así, estas cuestiones exigen cierto grado de planificación y pueden inhibir la realización de ciertas actividades y/o la participación en determinados espacios de sociabilidad.

Así, si la vida de todos los días se caracteriza por “la rutinización de los encuentros sociales” en los que “las distintas fuentes de información dejan de ser monitoreadas”, ya que “entran en las acciones de los actores como supuestos, como dados”, en la vida de todos los días con el VIH se pone en crisis el conjunto de las interacciones cotidianas, se quiebran las rutinas y los términos habituales de previsibilidad dejan de ser “fuentes de seguridad” (Ribeiro, 1989: 66).

La segmentación en el ordenamiento de sus vidas es la manifestación espacio-temporal del quiebre que la enfermedad produce en la vida cotidiana. Y es tanto resultado de estrategias para hacer frente a la enfermedad, como para gestionar el estigma en el contexto de los procesos de discriminación y exclusión sociales hacia las personas que viven con el virus y sus grupos de referencia.

En este sentido, no se trata sólo de acciones racionales dirigidas a un fin sino que, sin llegar a hacerse necesariamente conscientes, son producto de la experiencia adquirida y encarnada de ser pobre, desocupado, usuario de los sistemas de prestaciones públicas y estar afectado por el VIH (Barber y Margulies, en prensa).

Estas estrategias son también una forma de responder a la incertidumbre, aquella que abre un angustioso interrogante acerca de cuál será la reacción de

amigos, familiares y otros, acerca de qué pasará con su situación laboral o acerca de la posibilidad de conseguir trabajo. Pero la incertidumbre comienza en el momento del diagnóstico, o en la espera de los resultados, y se prolonga indefinidamente a lo largo de la vida con la enfermedad: con los primeros síntomas, al inicio del tratamiento, ante los efectos adversos de los antirretrovirales, ante los cambios de esquemas de medicamentos, ante la aparición de enfermedades marcadoras, frente a la ausencia de drogas, etc.

Con el advenimiento de los tratamientos antirretrovirales, el manejo de la incertidumbre se tornó una cuestión terapéutica central, incluido el manejo de la incertidumbre sobre la efectividad a largo plazo de los tratamientos, los efectos adversos y la posibilidad de la suspensión del suministro gratuito de antirretrovirales.

La incertidumbre impacta también fuertemente en la relación médico-paciente que, en la medicina del VIH-SIDA, al igual que en otras enfermedades crónicas, se encuentra cada vez más organizada en torno del monitoreo clínico del cumplimiento del tratamiento y en la cual la progresión viral suele asociarse a las condiciones de adherencia por parte de los pacientes.

Se instituye de este modo una experiencia altamente individualizada de infección por el virus por la que las personas afectadas se convierten en responsables de mantener sus niveles virales bajos (Rosengarten *et ál.*, 2004) y el fracaso del tratamiento es "pensado" o reformulado en términos de fracaso de la adherencia, esto es, incumplimiento del paciente.

En el caso de la medicina del VIH, el uso de combinaciones de medicamentos antirretrovirales redefine no sólo el curso sino también los procesos de corporificación de la enfermedad. Las terapias médicas "transforman los cuerpos en híbridos de material viviente y sustancias químicas". En otras palabras, el uso continuado de drogas "genera nuevos y durables vínculos entre los humanos y la biotecnología, vínculos productivos ya que definen enfermedades y crean nuevas identidades por medio de la reorganización de los cuerpos" (Dick Willems, 1998, en Persson, 2004: 62).

A la vez panacea para evitar la muerte y "veneno" a causa de su toxicidad, las enfermedades asociadas y los cambios corporales, fuente a la vez de esperanza y de incertidumbre y temor, el uso continuado de estas drogas inscribe nuevas realidades en la existencia corpórea y reorganiza la experiencia a la vez biológica y social de vivir con VIH-SIDA. La medicación ocasiona cambios claramente perceptibles en la apariencia física, como la lipodistrofia, pero también, como surge de los relatos recogidos en diversas investigaciones, se enuncian el olor a medicación en la orina, en la transpiración, adelgazamiento por pérdida del apetito o cambios en el color de la piel, todos efectos del tratamiento antirretroviral (Gianni, 2006; Persson, 2004). Signos doblemente temi-

dos por sus efectos sobre la estética personal pero también por su imprudente facultad de posibilitar que la condición de seropositivo se haga visible.

En los relatos, el tratamiento asume diversas modalidades, desde el cumplimiento sostenido, el cumplimiento intermitente, a los abandonos sucesivos. Así, la “adherencia” no sigue ningún patrón, no hay un perfil reconocible de paciente “potencialmente adherente”. Hay, en cambio, diferentes modalidades de llevar a cabo el tratamiento y a medida que transcurre el tiempo, como en otras enfermedades crónicas, se torna por un lado más fácil sostenerlo dado que se rutiniza y se normaliza, mientras que por el otro se produce un desgaste emocional que amenaza la continuidad del mismo y genera la adopción de una “modalidad intermitente de seguimiento del tratamiento” (Gianni, 2006).

Las modalidades que adopta el tratamiento no resultan, entonces, mecánicamente de tipos de pacientes, comportamientos o “estilos de vida”, sino de los modos en que las condiciones sociales del SIDA y la experiencia de la enfermedad se conjugan en el trabajo subjetivo que cada sujeto puede realizar para elaborar estrategias en las que se ponen en juego el tratamiento, las demandas familiares, laborales y económicas, y los modos de interpretación y las significaciones asociadas a vivir con VIH.

296

Así reactualizar y re-presentar la propia historia a partir de la enfermedad, situar al VIH-SIDA y su tratamiento dentro de una rutina, realizar un aprendizaje sobre la enfermedad y el tratamiento –entendiendo al saber sobre la enfermedad y los tratamientos como recurso para enfrentar la adversidad– y desarrollar estrategias orientadas a la protección de sí y de otros a través del activismo, todo ello hace a la reconfiguración de la vida de las personas afectadas en función de maximizar y mejorar el tiempo que les queda por vivir. Pero además, visualizar la posibilidad de dar continuidad o no a aquellos proyectos truncados por la irrupción de la enfermedad, pensar que se puede seguir proyectando abre caminos a la elaboración de estrategias a futuro.

La noción de proyecto de Schutz ha sido retomada por Recoder (2005) para discutir las formas específicas a partir de las cuales las personas gestionan su enfermedad, reorganizando su vida cotidiana. Plantea que proyectar no es enfrentarse con alternativas cerradas y acabadas; la persona no posee de antemano, como un jugador que ingresa en una partida, un conocimiento acabado de sus fines o de las reglas para lidiar con las situaciones en que debe realizarlos. Enfrenta un horizonte de indeterminación que sólo se va a llenar gradualmente en el curso de su intervención concreta en el mundo. Pero proyectar no es la actitud solitaria de un sujeto reflexivo, el proyecto emerge de sus experiencias cotidianas con los otros (Schutz, 1974).

Aproximarse a la complejidad del problema de la adherencia en los términos en que lo hemos planteado aquí, requiere de un análisis que permita des-

cifrar los núcleos de sentido que intervienen en los modos en que la condición social del SIDA, esto es, las condiciones sociales, políticas y económicas de la enfermedad, la percepción y los procesos de reinscripción biográfica, la trayectoria del padecimiento y la dimensión simultáneamente biológica y social del cuerpo, se articulan en las experiencias individuales y colectivas de gestión del tratamiento. Y es en esta arena sobre la que se construyen las nuevas formas de "vivir" y no sólo "sobrevivir" con la enfermedad donde deben situarse los procesos relativos a lo que desde la biomedicina ha dado en llamarse la "adherencia" al tratamiento. —†—

REFERENCIAS

Alves, Paulo, Miriam Rabelo y Iara Souza

1999 *Experiência da doença e narrativa*, Río de Janeiro, Editora Fiocruz.

Barber, Néliida y Susana Margulies

(en prensa) "Procesos de atención de personas que viven con VIH. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas", en Mabel Grimberg (ed.), *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos de la salud y la enfermedad*, Buenos Aires, Coedición Facultad de Filosofía y Letras UBA/Antropofagia.

Biagini, Graciela

2000 "El hospital público y la significación social del sida", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 78, pp. 55-72.

Brown, Tim

2000 "Aids, Risk and Social Governance", en *Social Science & Medicine*, Vol. 50, pp. 1273-1284.

Bury, M.

1982 "Chronic Illness as Biographical Disruption", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 4, pp. 167-182.

Cahn, Pedro

2000 "Siete años después. Editorial", en *Actualizaciones en SIDA*, Vol. 8, No. 27, pp. 1-2.

Castro, Arachu y Paul Farmer

2003 "El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima", en *Cuadernos de Antropología Social*, No. 17, pp. 29-48.

Crawford, Robert

1994 "The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and AIDS", en *Social Science & Medicine*, Vol. 38, No. 10, pp. 1347-1365.

Domínguez Mon, Ana

1997 "De las enfermedades de transmisión sexual al sida: la construcción de la práctica médica pública hospitalaria", en Ana Lía Kornblit (comp.), *SIDA y Sociedad*, Buenos Aires, Ed. Espacios, Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Epele, María

1997 "La lógica del (auto)cuidado y sus consecuencias en la institucionalización médica del VIH-SIDA", en *Actas del V Congreso Argentino de Antropología Social, "Lo local y lo global. La Antropología ante un Mundo de Transición"*, Parte 2, pp. 214-219, La Plata.

Davison, Charlie, George G. Smith y Stephen Frankel

1991 "Lay Epidemiology and the Prevention Paradox: The Implications of Coronary Candidacy for Health Education", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 13, No. 1, pp. 1-19.

Frankenberg, Ronald

1994 "The Impact of HIV-AIDS on Concepts Relating to Risk and Culture within British Community Epidemiology: Candidates or Targets for Prevention", en *Social Science & Medicine*, Vol. 38, No. 10, pp. 1325-1335.

Gianni, Cecilia

2006 *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH-SIDA*, Buenos Aires, Colección Tesis del Centro de Estudios de Estado y Sociedad y FLACSO de Argentina, Reysa Ediciones.

Goffman, Erving

1970 *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores.

Grimberg, Mabel, Susana Margulies y Santiago Wallace

1997 "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el sida. Un abordaje antropológico", en Ana Lía Kornblit (comp.), *SIDA y sociedad*, Buenos Aires, Ed. Espacios, Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Grimberg, Mabel

1995 "Sexualidad y construcción social del sida. Las representaciones médicas", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 70.

Grimberg, Mabel

2000 "Género y VIH-SIDA. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 78, pp. 41-54.

Grimberg, Mabel

2002 "VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 82, pp. 43-59.

Kornblit, Ana Lía et ál.

2000 *SIDA. Entre el cuidado y el riesgo. Estudios en población general y en personas afectadas*, Buenos Aires, Alianza Editorial.

Lins Ribeiro, Gustavo

1989 "Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica. Un ensayo sobre la perspectiva antropológica", en *Cuadernos de Antropología Social*, Vol. 2, No. 1, pp. 65-70.

Margulies, Susana

1999 "'Candidaturas' y VIH-SIDA: tensiones en los procesos de atención", en *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 74.

Margulies, Susana, Nélica Barber, Ariel Adaszko, María Laura Recoder, Carlos Niccolini y Mariano Nino

2003 *Acceso al sistema público de salud*, Cuaderno de Trabajo del Instituto de Estudios e Investigaciones No. 5 (compilado por Sofía Tiscornia), Buenos Aires, Coedición Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/Instituto de Estudios e Investigaciones de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.

Ochs, Elinor y Lisa Capps

1996 "Narrating the Self", en *Annual Review of Anthropology*, Vol. 25, pp. 19-43.

Pecheny, Mario y Hernán Manzelli

2003 "Las experiencias de vivir con enfermedades crónicas: una comparación entre el HIV/SIDA y la hepatitis c", en J. R. Macías et ál. (coord.), *Temas de enfermedad por HIV-SIDA*, Buenos Aires, Sociedad Argentina de SIDA.

Pecheny, Mario, Hernán Manzelli y Daniel Jones

2002 *Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*, Serie Seminario de Salud y Política Pública v, Centro de Estudios de Salud y Sociedad, Buenos Aires.

Pérez, Eduardo, Javier Toibaro y Marcelo H. Losso

2005 "Motivos de internación vinculados a la infección por HIV en la era pre y post-tratamiento antirretroviral de alta eficacia", en *Medicina*, Vol. 65, No. 6, pp. 482-488.

Persson, Asha

2004 "Incorporating *Pharmakon*: Hiv, Medicine, and Body Shape Change", *Body and Society*, Vol. 10, No. 4, pp. 45-67.

Persson, Asha y Christie Newman

2006 "Potency and Vulnerability: Troubled 'Selves' in the Context of Antiretroviral Therapy", en *Social Science & Medicine*, Vol. 63, pp. 1586-1596.

Persson, Asha, Kane Race y Elisabeth Wakeford

2003 "Hiv Health in Context: Negotiating Medical Technology and Lived Experience", *Health*, Vol. 7, No. 4, pp. 397-415

Pierret, Janine

2003 "The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, pp. 4-22.

Rabelo, Miriam y Iara Souza

2003 "On the Meaning of Nervoso in the Trajectory of Urban Working-Class Women in Northeast Brazil", en *Ethnography*, Vol. 4, No. 3, pp. 333-361.

Recoder, María Laura

2001 "El problema médico de la adherencia, 'contrato terapéutico' y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA", en *Cuadernos de Antropología Social*, No. 13.

Recoder, María Laura

2005 "No se desespere por el cambio... su vida está comenzando ahora". Crónica de una cronicidad: HIV-SIDA, tratamiento médico y vida cotidiana", ponencia al Primer Congreso Latinoamericano de Antropología, Rosario, 11 al 15 de julio de 2005, publicación en cd.

Rosengarten, Marsha, John Imrie, Paul Flowers, Mark D. Davis y Graham J. Hart

2004 "After the euphoria. HIV medical technologies from the perspective of their prescribers", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, No. 5, pp. 575-596.

Schutz, Alfred

1974 *El problema de la realidad social*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

Takahashi, Lois, Douglas Wiebe y Rigoberto Rodríguez

2001 "Navigating the Time-Space Context of HIV and AIDS: Daily Routines and Access to Care", en *Social Sciences & Medicine*, Vol. 53, pp. 845-863.

Touzé, Graciela y Diana Rossi

1997 "SIDA y drogas: ¿Abstención o reducción del daño?", en Ana Lía Kornblit (comp.), *SIDA y Sociedad*, Buenos Aires, Ed. Espacios, Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Wallace, Santiago

2000 *Consumo de drogas y VIH-SIDA. Representaciones y prácticas sociales*, Buenos Aires, Eudeba.

Williams, Simon

2000 "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept", en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 22, No. 1, pp. 40-67.

300

FUENTES

Coordinación SIDA

2001 *Infosida*, Año 1, No. 1, Buenos Aires, septiembre.

Coordinación SIDA

2004 *Infosida*, Año 4, No. 4, Buenos Aires, noviembre.

Coordinación SIDA

2006 *Infosida*, Año 5, No. 5, Buenos Aires, marzo.

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación

2005 *Boletín sobre VIH/SIDA en la Argentina*, Año XII, No. 24, Buenos Aires, diciembre.