

La representación social sobre el sida en profesionales de la salud

Social representation of AIDS in health professionals

Marcos Jofré, Leticia Marín y María Elena Yuli¹

RESUMEN

El interés del presente estudio fue conocer la representación social que los profesionales del Programa Provincial sobre Sida de la ciudad de San Luis, Argentina, tienen frente al VIH-sida, infectados y enfermos. El supuesto es que esas concepciones actúan como teorías implícitas que orientan y dan sentido a las prácticas con los enfermos y a las formas de accionar de los profesionales dentro de la institución de atención de la salud. Se indaga la estructura y los procesos representacionales con base en la organización que el grupo de profesionales realiza de los conocimientos científicos cuando los articula con la práctica profesional, las creencias empíricas espontáneas o de sentido común, las experiencias previas, las emociones que se suscitan en la relación con los pacientes, las imágenes con que se representa la enfermedad, y los valores, intereses y actitudes con relación a un contexto institucional y sociocultural. Se trabajó desde un enfoque cualitativo, contextualista e interpretativo.

Palabras clave: Representaciones sociales; Sida; Profesionales de la salud.

ABSTRACT

The purpose of this work was to know the social representation that health professionals of AIDS Provincial Program of San Luis City, Argentina, have about HIV-AIDS and infected and sick persons. The underlying assumption is that these conceptions act as implicit theories which direct and give sense to the practices with patients and to professionals' performance within the health care institution. The structure and representational processes are analyzed based on the fashion the group of professionals organizes scientific knowledge when linking it to professional practice, the spontaneous or common sense empiric beliefs, the previous experiences, the emotions that are generated in their relationship with patients, the images with which the disease is represented, and to values, interests and attitudes related to the institutional and sociocultural context. This research used a qualitative, contextual, and interpretative approach.

Key words: Social representations; AIDS; Health professionals.

INTRODUCCIÓN

A lo largo de su historia, la humanidad —en el marco de las profecías que se difunden y actualizan en diferentes épocas— ha enfrentado distintos tipos de desastres que se interpretaron como presagios de su aniquilamiento. Así, las catástrofes naturales, pandemias, guerras, revoluciones o ataques de todo tipo reinstalan en los imaginarios sociales esos miedos ancestrales a desaparecer como consecuencia

¹ Facultad de Ciencias Humanas, Ejército de los Andes 950, Primer piso, 5700 San Luis, Argentina, correo electrónico: olmarin@unsl.edu.ar. Artículo recibido el 23 de septiembre de 2004 y aceptado el 13 de febrero de 2005.

de una calamidad incontrolable por el hombre. Las significaciones imaginarias acerca de la vulnerabilidad biológica de los humanos, la angustia de la inevitabilidad de la muerte, la incertidumbre frente a la orientación que asume la humanidad ante determinados paradigmas científico-técnicos o ante decisiones irracionales por parte de quienes conducen los destinos del mundo, se conjugan en una suerte de enigmas que generan intranquilidad al hombre común y afectan sus prácticas cotidianas en una realidad cada vez más compleja.

Es el caso del fenómeno al que llamamos sida. En él se incluyen, por un lado, una epidemia cuya causa es un virus que desencadena en el organismo una serie de enfermedades que conducen a la muerte, y por otro lado involucra complejas relaciones que se producen posteriormente, una vez que se detecta la infección y se generan reacciones en los diferentes niveles de la vida social. En la conjunción de estos dos órdenes se ubica la persona infectada de VIH. Sea éste un portador asintomático o con cualquier grado de desarrollo del síndrome, deberá transitar un camino en el que enfrentará diversas situaciones, algunas de las cuales están previstas para contener aquél, pero también otras que le aportarán dolor y angustia. La proliferación de este síndrome y su intensificación en ciertas regiones es el resultado de un conjunto de factores estructurales, políticos, económicos y culturales que interactúan configurando el hábitat donde hombres y mujeres viven cotidianamente.

El virus del sida es un virus que necesariamente se adquiere por contacto físico con otras personas. Sea cual fuere la vía de contagio, ocurre en un contexto social en el que la biología del otro o de los otros, de manera directa o indirecta, invade el propio cuerpo.

Por este motivo, cobra relevancia el hecho de que el contagio por VIH se produce en situaciones sociales en las que convergen distintos factores vinculados tanto a la historia individual como a la difícilmente separable historia social.

Desde una perspectiva psicosocial, el VIH-sida involucra a todos los miembros de una sociedad: a los infectados y a quienes temen infectarse; al diagnosticado y al que diagnostica; al tratado y a quien prescribe, administra y evalúa el tratamiento; al que es integrado o segregado,

así como a quienes integran o segregan; a quienes promulgan y ejecutan políticas de prevención o tratamiento y a quienes están sometidos a ellas.

Este fenómeno modifica fundamentalmente las relaciones entre las personas, de las personas con las instituciones, entre los grupos y dentro de los grupos, en la medida que se redefinen pautas de convivencia, de contacto, de acercamiento y alejamiento mediante la actualización de prejuicios, mitos, rituales, conocimientos y hábitos que impregnan el pensamiento y la práctica cotidiana. En un sentido amplio, compromete las relaciones sociales en tanto se ven afectadas por las actitudes preventivas y de cuidado frente a los riesgos reales o provenientes de las fantasías y mitos que circulan en los imaginarios sociales, así como por las actitudes discriminatorias que segregan y dividen.

En tal sentido, para prevenir el contagio y, por ende, la expansión del virus, es importante tomar en consideración el nivel de concienciación de la población para evitar que las conductas discriminatorias y segregacionistas hacia los portadores e infectados se constituyan en el principal factor de riesgo al incentivar el ocultamiento y dejen el contagio fuera de todo control.

Es en tal contexto que surge la necesidad de indagar el pensamiento social como fuente de la ley y como espacio simbólico de construcción de relaciones. Un tipo de relación social relevante en el área del sida es el que se establece en torno a prácticas que exponen a alguna de las vías de contagio directo, como es el caso de la que entablan los profesionales de la salud con sus pacientes.

Desde este punto de vista, un aspecto fundamental es considerar la incidencia que tiene la concepción acerca de la enfermedad y el enfermo sobre las prácticas que desarrolla el profesional de la salud en su quehacer asistencial. El supuesto es que esa concepción actúa como una teoría implícita que orienta y da sentido a sus prácticas e incluye el conocimiento científico —por tratarse de profesionales con formación especializada—, la práctica profesional, las creencias vinculadas al conocimiento vulgar, las experiencias previas, los valores y los intereses y actitudes con relación a un contexto institucional y sociocultural.

El conocimiento de tal concepción y su incidencia en la práctica profesional, así como su relación con la lógica que subyace a las políticas

de salud impulsadas desde los organismos gubernamentales, puede contribuir a mejorar las estrategias de prevención y de abordaje terapéutico.

Un enfoque teórico que permite organizar estas dimensiones es el de las representaciones sociales. En ese marco, el interés del presente estudio fue indagar la representación social —en tanto concepción organizadora de la experiencia— que los profesionales del Programa Provincial de Sida del Gobierno de la Provincia de San Luis, en el Complejo Sanitario de la ciudad capital, construyen frente al VIH-sida, infectados y enfermos, y la evaluación que desde esta representación realizan de ese programa y de las políticas sanitarias relacionadas con el área de atención de la salud. Así, los objetivos específicos fueron los siguientes:

1) Conocer el modelo socio-cognitivo acerca del VIH-sida construido por el grupo de profesionales que integran el Programa de Sida del Complejo Sanitario San Luis, lo cual incluye las creencias de sentido común y científicas acerca de las vías de contagio, causas, posibilidades de tratamiento, expectativas de cura o remisión, características de los infectados, grupos de riesgo, prácticas de riesgo, formas de prevención, política sanitaria y acción institucional, y asimismo las asociaciones semánticas que el grupo elabora con relación al concepto de VIH-sida y al enfermo.

2) Analizar las emociones que se suscitan en el grupo frente a la enfermedad y al enfermo.

3) Conocer las imágenes con que los profesionales se representan la enfermedad.

4) Analizar la relación entre práctica y representación de la enfermedad y del enfermo, según las características de la tarea específica de cada miembro del equipo.

5) Indagar acerca de la evaluación que el grupo realiza de la eficacia del programa y las políticas sanitarias relacionadas, así como los obstáculos y facilitadores.

ANTECEDENTES

La infección por VIH y sus devastadoras consecuencias se han convertido en un problema que despierta gran interés en el mundo entero. La Organización Mundial de la Salud estima que la enfermedad ha causado más de 20 millones de muertes

—más del doble que la Primera Guerra Mundial—, ha infectado a más de 60 millones de personas y ha dejado un saldo de 14 millones de huérfanos. Hoy, alrededor de 40 millones de personas están contagiadas con el virus (Shapira, 2002). Aproximadamente 6 millones de personas se infectan cada año y, en el mismo tiempo, 2.3 millones mueren por condiciones asociadas al VIH (Toro, 2001).

Hasta mayo del 2002, Argentina registraba un total de 21,865 enfermos de sida, aunque por el retraso en la notificación las estimaciones llegaban a 25,411. Oficialmente, la información obligatoria de pacientes que conviven con el VIH comenzó en junio de 2001, y por ello los casos notificados tienen escasa representatividad debido a que el país no cuenta con estadísticas de años anteriores; sin embargo, los especialistas estiman que existen 130 mil argentinos infectados con el VIH, aunque sólo 23 mil de ellos conocen su condición (Shapira, 2002).

En todo el planeta, médicos, biólogos, genetistas y diversos especialistas están consagrados a descubrir mecanismos que permitan prevenir y tratar eficazmente el contagio, minimizando o anulando sus consecuencias.

Las ciencias sociales, aunque de un modo inespecífico, han hecho su aporte, fundamentalmente descubriendo, describiendo y denunciando desde diversos enfoques e intereses otras consecuencias graves para la salud del paciente. Desde la psicología clínica, la psicopatología y la psiquiatría, se han estudiado comparativamente los efectos ansiógenos y depresógenos en pacientes infectados, sintomáticos y enfermos (Devins, Hunsley y Gill, 1989).

En el campo de la sociología y la psicología social, se han estudiado los procesos relativos a la estigmatización y discriminación de que son objeto los portadores del virus o enfermos (Cyerman, Goltzman, Sanchez y Touzé, 2002). También se han configurado perfiles socioculturales o descripciones relativamente completas de los grupos de alto riesgo tomando en consideración variables como edad, status, niveles de educación, género, orientación sexual, uso de drogas intravenosas y otros. En este sentido, la mayoría de los investigadores coincide en señalar a la pobreza, la edad joven, el uso de drogas inyectables y el trabajo sexual como factores que definen grupos

de alto riesgo. Además, se ha prestado especial atención a las prácticas sociales y sexuales de la población heterosexual en virtud del crecimiento de la población infectada en este sector, en particular de sexo femenino (Ayala y Díaz, 2002; Kalichman, DiFonzo, Kyomugrsha, Simpson y Presser, 2002; Moscoso, 2001).

Una tercera aproximación consiste en el estudio del pensamiento social como coadyuvante del comportamiento preventivo o riesgoso. Hay trabajos como el de Leguizamón (1996), que aborda el estudio de las actitudes frente al VIH-sida y las conductas de prevención en personas no infectadas de diversas edades. En México, Collado, Palacios y Tinoco (2000) han indagado a su vez las actitudes y su relación con las conductas de prevención. A pesar de su utilidad preventiva, parece evidente que este enfoque es el menos desarrollado, acaso por la dificultad que implica demostrar la relación entre cogniciones y conductas de riesgo (Stacy, Newcomb y Ames, 2000; Weinhardt, Carey y Carey, 2000), o entre las conductas de riesgo y las representaciones sociales que construyen los grupos.

A pesar de la permanente insistencia en que el VIH-sida es un problema social que involucra a todos los agentes sociales, el foco de los estudios llevados a cabo desde las ciencias sociales ha estado centrado casi exclusivamente en la persona del infectado o enfermo, en su entorno inmediato o en un determinado grupo de riesgo, y no en los profesionales que se desempeñan en los servicios de atención y prevención del VIH-sida.

CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

El Programa Provincial de Sida

El primer caso de sida en la provincia de San Luis², Argentina, se registró en 1989, pero las estadísticas oficiales ya hablaban de 49 casos una década más tarde (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INDEC], 1999). Hasta el año 2003, en una población total de 367,104 habitantes, los casos con VIH detectados por el Programa de Salud de la Provincia de San Luis ascendía a 235.

² San Luis se ubica en la región centro-occidental de Argentina y su capital es la ciudad de San Luis.

Desde el primer caso, y hasta el año 2002, algunos profesionales que no tenían formación específica para atender este nuevo conjunto de manifestaciones patológicas hicieron esfuerzos, si bien asistemáticos, por diagnosticar y tratar a los pacientes infectados y enfermos. Más tarde, un médico infectólogo recién incorporado al Complejo Sanitario de la ciudad de San Luis, con experiencia en el tratamiento del VIH-sida, actuó como coordinador de un equipo conformado por un farmacéutico, una trabajadora social, una bioquímica a cargo de los análisis serológicos, una médica clínica, una pediatra infectóloga, una médica estomatóloga y una psicóloga.

Coincidentemente con la conformación del equipo, la legislación provincial avanzaba en la lucha contra el sida. Así, el 27 de noviembre de 2002 se aprobó la ley provincial 5.370 de VIH-sida (Honorable Cámara de Senadores de la Provincia de San Luis, 2002), cuando habían transcurrido doce años desde que se sancionara la Ley Nacional 23.798 de Lucha contra el Sida (Honorable Cámara de Senadores de la Nación, 1990), que señala en su tercer artículo:

Las disposiciones de la presente Ley serán de aplicación en todo el territorio de la República. La autoridad de aplicación será el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, a través de la Subsecretaría de Salud, la que podrá concurrir a cualquier parte del país para contribuir al cumplimiento de esta Ley. Su ejecución en cada jurisdicción estará a cargo de las respectivas autoridades sanitarias, a cuyos fines podrá dictar las normas complementarias que consideren necesarias para el mejor cumplimiento de la misma y su reglamentación.

Contexto institucional del Programa Provincial de Sida

El equipo de profesionales de la ciudad de San Luis es uno de los tres que desarrollan el Programa Provincial de Sida (los otros dos están en Villa Mercedes y Merlo, las dos ciudades que siguen en importancia a la capital). Dicho programa depende de la Gerencia de Programas para la Comunidad del Programa Provincial de Salud, propia del Ministerio de Cultura del Trabajo de la

Provincia de San Luis. El programa no cuenta con recursos propios, de modo que cada equipo recibe sus insumos del centro de salud en el que funciona.

El espacio físico del programa en San Luis es el laboratorio de inmunoserología; allí, el equipo cuenta con una oficina (que hace las veces de sala de reuniones) y la sala de extracciones y análisis, con dos vías de acceso para favorecer la privacidad de los pacientes. El laboratorio se ubica junto a las dependencias de la farmacia del hospital. En este sitio desempeñan sus funciones la coordinadora del equipo y la psicóloga. El resto del personal se encuentra distribuido en las diferentes áreas del Complejo Sanitario San Luis propias de su especialidad.

Las políticas de salud pública

Desde el punto de vista de las políticas públicas de salud —entendidas como acciones e inacciones del Estado ante un problema social y que forman parte de la postura que éste toma frente a la situación que enfrenta— en el problema de legislar la lucha contra el sida, convergen los derechos individuales y las necesidades sociales.

Tanto la legislación nacional de Argentina como la de la provincia de San Luis omiten los derechos de las personas infectadas, abundando en especificaciones sobre jurisdicción y competencia. No obstante ello, la primera ampara a las personas portadoras de VIH y a los enfermos de sida en los aspectos concernientes al diagnóstico y tratamiento, previendo la entrega gratuita de medicamentos y el acceso libre y sin costo a los exámenes serológicos para quienes no tienen cobertura social, y obligando a las obras sociales a hacerse cargo del diagnóstico y tratamiento de sus afiliados.

En el caso de los pacientes de San Luis, estos se ven obligados a depender de los insumos de otras provincias para, por ejemplo, la determinación del CD4 o las pruebas de PCR, que detectan virus VIH (no sus anticuerpos), las que deben realizarse a los menores de 18 meses, nacidos de madres infectadas bajo tratamiento antirretroviral. Si bien hay financiamiento del gobierno nacional, los pacientes no cuentan por lo general con recursos para afrontar los gastos que les demanda el traslado, lo que afecta sus posibilidades de tratamiento y prevención.

MARCO CONCEPTUAL

La perspectiva teórica de la investigación se centró en el proceso generativo y constructivo que del objeto *sida* construyen los profesionales cuando interactúan y se comunican en torno a los saberes científicos y los populares para dar sentido a sus prácticas. El producto que resulta es lo que conceptualmente Moscovici denominó “representación social” (RS) (cfr. Páez, 1998). Con la teoría de las RS su autor se propuso otorgar una dimensión más social al tema del conocimiento social. El constructo permite interpretar la forma que tienen los grupos de significar, explicar, dar sentido y, por lo tanto, concebir un objeto social, como es el caso del VIH-sida.

Las representaciones sociales fueron definidas por Moscovici como “sistemas cognitivos con un lenguaje y una lógica propios [...] No son simples imágenes de, opiniones de o actitudes de, sino teorías o ramas de conocimiento del mundo material o social para dominarlo [...], facilitando la comunicación entre los miembros de una comunidad al darles un código para la interacción social y un código para señalar y clasificar sin ambigüedad los distintos aspectos de su mundo y de su historia grupal” (cfr. Páez, 1998, p. 57). Por ende, la teoría de las RS es una teoría acerca del pensamiento social, del saber popular, del sentido común.

Sin embargo, las RS no se limitan al pensamiento verbal, consciente y racional, sino que son un sistema simbólico que integra formas de representación no verbal, imágenes, figuras y dimensiones afectivas, inconscientes e irracionales (Páez, 1998).

Las RS cumplen la función de reducir la ambigüedad construyendo e interpretando, en un proceso simultáneo, la realidad social. Esto es factible a partir de dos procesos relacionados dialécticamente: la *objetivación*, configuración de un núcleo significativo que condensa aquellos aspectos del objeto seleccionados de acuerdo a su coherencia con los valores del grupo, y el *anclaje*, la inclusión de este núcleo en la estructura del pensamiento social (Jodelet, 1986). Ningún objeto es dado al conocimiento social si previamente no ha pasado por estos procesos dado que tal perspectiva considera al conocimiento como una construcción simbólica de los objetos sociales en procesos

de comunicación entre los integrantes de grupos sociales que necesitan dar sentido a sus prácticas cotidianas.

Con relación a la estructura de los contenidos de la RS, es posible distinguir lo siguiente:

Información. Cumple un papel fundamental en la construcción de la representación. Se refiere a los conocimientos sobre un objeto que posee el grupo, y remite tanto a la cantidad como a la calidad de los mismos. Se presentan como ideas, creencias, prejuicios. Interesa también la fuente a través de la cual se obtiene la información: si es producto de la experiencia directa o mediada por los medios de comunicación, por ejemplo, o el relato de terceros.

Campo de representación. Es la organización del contenido de la representación en torno de un núcleo figurativo. Éste se asimila a una idea fuerte o a una imagen que suele ser el elemento estructurante que condiciona el contenido de la representación, el modelo social desde donde se concibe el objeto y se hace posible contextualizarlo.

Actitudes. Es la dimensión afectivo-evaluativa hacia los objetos de representación. Permite detectar la tendencia y la orientación general que adopta la representación. Para Moscovici, es la más frecuente y quizá la primera en términos genéticos, y cumple las funciones de motivar y regular las conductas.

Como guía para la acción, la representación determina un conjunto de anticipaciones y expectativas. Su propuesta muestra la manera en cómo las concepciones individuales conducen y apoyan la adaptación a la organización social, así como el hecho de que las representaciones sociales desempeñen un papel fundamental en las prácticas y en la dinámica de las relaciones sociales (Hernández, 2003).

MÉTODO

Tipo de estudio

Los supuestos epistemológicos que delimitaron la naturaleza del objeto de estudio, expuestos en el marco teórico, orientaron hacia un enfoque metodológico fundamentalmente cualitativo de tipo descriptivo, con un abordaje contextualista e inter-

pretativo. Se incorporaron algunos recursos cuantitativos a los efectos de describir algunos aspectos del problema, como las variaciones actitudinales y los núcleos semánticos de la representación. La información obtenida se utilizó para triangularla con la información recogida en las entrevistas.

Participantes

Los profesionales que integran el equipo del Programa Provincial de Sida del Complejo Sanitario San Luis fueron, a saber, una bioquímica a cargo de la jefatura del mismo, una trabajadora social, una psicóloga, un farmacéutico, una médica pediatra especialista en infectología, una médica clínica, una médica especialista en infectología y una odontóloga.

El equipo estuvo compuesto mayoritariamente por mujeres. Sólo el personal técnico y especializado —con formación teórica, académica y formal en el campo del sida— mantenía un contacto frecuente y estable con los pacientes; sin embargo, la mitad del equipo, integrado por profesionales con formación de tipo vocacional —predominantemente pragmática, extra-académica e informal— veían a sus pacientes con una frecuencia variable a consecuencia de no estar designados exclusivamente para atender el programa de sida, por lo que prestaban otros servicios.

En cuanto a la antigüedad tanto en el campo del sida como en el equipo, se apreció una significativa variación, que fue desde los profesionales que se introdujeron en el campo en el momento en que iniciaron el equipo, hasta aquellos que se incorporaron en los últimos dos años.

Instrumentos

Las técnicas de recolección de la información se orientaron a obtener datos en las cuatro dimensiones siguientes que, a los efectos metodológicos, permitieron operacionalizar la estructura de las representaciones:

Cognitiva. Relativa a la información; implica el conocimiento de la problemática del VIH-sida en un sentido amplio, entendiendo por conocimiento no sólo el conocimiento científico que poseían como profesionales, sino también opiniones, creencias, juicios, prejuicios y relaciones entre estos distintos conceptos.

Emocional. Sentimientos y emociones que suscita la enfermedad, vinculados al trabajo con pacientes infectados de VIH y enfermos de sida, así como las relaciones que se establecen con ellos.

Conductual. Comprende básicamente las prácticas profesionales con relación a los pacientes VIH-sida, su frecuencia, grado de exposición al contagio que implican, obstáculos y facilitadores asociados a dichas prácticas.

Simbólica. Se vincula con la producción y circulación mediante el lenguaje del sentido de una representación, y valores e ideas estructurantes que organizan significados acerca de la enfermedad y el enfermo. Permite aprehender la construcción colectiva de la representación y que ésta construya la realidad que representa.

A efecto de indagar estas dimensiones en el marco de los objetivos planteados, se construyeron los siguientes instrumentos de recolección de información:

Cuestionario ad hoc

Permitió describir, por un lado, al grupo de profesionales con el que se llevó a cabo la investigación: información acerca de su profesión, formación en la especialidad, área de trabajo, función y tarea, antigüedad, tipo y frecuencia de contacto con el paciente, y, por el otro, configurar una imagen de los pacientes desde la perspectiva de los profesionales: edad, sexo, orientación sexual, nivel sociocultural y vías de contagio, ya que no se contó con registros demográficos.

Entrevista semiestructurada focalizada

A través de ella se profundizó en los aspectos sociocognitivos del problema relacionados con las creencias de sentido común, valores, prejuicios y relaciones. Para este propósito, se construyó una guía de entrevista que consideró los ejes fundamentales que se pretendían indagar. Simultáneamente, se construyeron categorías a priori con base en las cuales se realizaron análisis preliminares. La construcción de estas categorías —que figuran a continuación— facilitó la profundización de aspectos que se juzgaban como importantes en el transcurso de las entrevistas.

1) Respecto de los pacientes: creencias, imagen sociocultural, adhesión al tratamiento, dificultades de integración social de los pacientes, estado emocional de éstos, emociones y evaluaciones, relación con los pacientes, distancia emocional y emociones con relación a ellos.

2) En lo referente a las prácticas profesionales y la bioseguridad: creencias, cumplimiento de las normas de bioseguridad en la institución, cumplimiento de las normas de bioseguridad por parte del profesional, emociones y evaluaciones con relación a su trabajo, miedo al contagio, frustración ocasionada por el trabajo y probabilidad de infecciones accidentales en su trabajo.

3) Con relación a las políticas de salud: recursos del equipo, grado de apoyo del gobierno provincial, de la institución hospitalaria y del resto de los profesionales del Complejo Sanitario San Luis.

Escala de actitud

Con el propósito de focalizar la dimensión evaluativo-emocional de la representación, se construyó una escala de actitud de tipo Likert que constó de diez ítems y cuatro opciones de respuestas (de “muy de acuerdo” a “muy en desacuerdo”). La escala fue construida incluyendo afirmaciones positivas al objeto de estudio —en cuyo caso la respuesta “muy de acuerdo” se valoró con 5 puntos, y “muy en desacuerdo” con 1 punto—, y afirmaciones negativas, en las que se invirtió la escala de puntuaciones para su evaluación. El puntaje 4 se asignó a la falta de respuesta. En algunos ítems se solicitó a los participantes que fundamentaran su respuesta a efecto de obtener material para el análisis cualitativo; de este modo, se interpretó la dirección e intensidad de la actitud y se analizó la consistencia del valor con la justificación dada a la respuesta, realizándose más tarde la valoración e interpretación grupal.

Técnica de redes conceptuales

Este instrumento permitió explorar el nivel simbólico y las relaciones entre significados en torno a la enfermedad y el enfermo. Proporciona asimismo un acercamiento empírico a la elaboración

de conceptos y a la representación de la información en la memoria, haciendo posible conocer los elementos semánticos que los sujetos asocian con el sida. El procedimiento indica que conforme aumenta el número de palabras descriptoras generadas por los sujetos ante un concepto estímulo, mayor será la riqueza de la red. La organización de esta red se interpreta con base en relaciones que permiten un acercamiento al significado (Collado y cols., 2000). El propósito de incorporar esta técnica fue el de complementar los datos obtenidos en la entrevista relativos a la dimensión cognitiva y orientar la construcción de la dimensión simbólica.

La versión aplicada es una variante de la original. En este caso les fue presentada a los participantes una hoja con veintiún casillas dispuestas de modo aparentemente desordenado; dichas casillas se ubicaron a distintas distancias de una casilla central, en la que estaba impresa la palabra *sida*. Los niveles de distancia presentados fueron diez, lo que implica que había dos casillas en cada nivel. Se distribuyeron veinte casillas, ubicándose dos en cada nivel, a cada una de las cuales se le asignó un puntaje acorde al nivel de distancia respecto de la palabra central, de modo que al nivel de distancia 1 le correspondió el puntaje 10, al 2 el puntaje 9, y así sucesivamente, hasta el nivel 10, al que le correspondió el puntaje 1.

INTEGRACIÓN Y CONCLUSIONES

Representación social de la enfermedad, pacientes y realidad institucional

El equipo de profesionales del Programa Provincial de Sida del Complejo Sanitario San Luis configura una representación social del sida cuyos elementos conceptuales más importantes provienen del campo científico. En su discurso, prevalecen informaciones consistentes con el conocimiento que los especialistas producen acerca de la enfermedad, las que se articulan con los conocimientos que el equipo construye desde la propia práctica con sus pacientes.

En la estructuración sociocognitiva que producen del objeto sida sobresalen algunos ejes que, desde el punto de vista funcional, orientan la con-

cepción acerca de la enfermedad y, fundamentalmente, la relación con los pacientes y la posición que el equipo asume ante sus prácticas profesionales con los enfermos e infectados con el virus.

El primero de esos ejes se relaciona con las vías de contagio. Al considerar las formas en que sus pacientes han tomado contacto con el virus, no sólo desechan la creencia ampliamente difundida acerca de los “grupos de riesgo”, sino que suponen que éste es un prejuicio que debería ser cambiado a través de las campañas de prevención. La concepción tradicional de “grupo de riesgo” es reemplazada por la de “comportamiento riesgoso”, vinculado, en general, a las diversas vías de contagio, pero particularmente al contacto sexual. Ese comportamiento sexual riesgoso, contrariamente al prejuicio difundido, no lo atribuyen a los grupos de homosexuales exclusivamente; en la imagen que configuran de sus pacientes, estiman una proporción igual de homosexuales que de heterosexuales.

Los miembros del equipo refieren como causa importante de la infección y propagación del virus la desinformación de la gente sobre las formas de prevenir el contagio: la “falta de conciencia de la gente respecto del riesgo que corremos todos” y “la importancia del uso de preservativos”. En tal sentido, la prevención, entendida como la concienciación de la población mediante la adecuada información, es otro eje de interés prioritario para el equipo, interés que se pone de manifiesto en la configuración de un núcleo semántico en el que se incluyen sobre todo la *prevención*, el *cuidado* y la *información*, guardando una estrecha relación con la necesidad de involucrar a otros actores sociales, como la *familia*, diversos profesionales de la *interdisciplina*, y el Estado desde las *políticas sanitarias*.

La falta de conciencia del riesgo que tiene la población como efecto de la circulación de información errónea o imprecisa como una de las principales causas de infección, es una creencia que, articulada a la fuerte preocupación por la prevención, se insinúa como uno de los núcleos centrales del modelo sociocognitivo que son estructurantes de la representación de los profesionales acerca de la enfermedad y su propagación. Esa idea impregna la interpretación que hacen acerca de cómo sus pacientes adquirieron la enfermedad.

Otro eje de interés —organizado coherentemente con el anterior— se constituye alrededor de la *calidad de vida de los pacientes*, a la cual se vinculan las posibilidades del contagio y la eficacia del tratamiento una vez contraída la infección. La evaluación de la eficacia del tratamiento es positiva; sin embargo, se encuentra fuertemente ligada a la adhesión del paciente al tratamiento y a un “estilo de vida saludable” que los pacientes deberán mantener a fin de garantizar los efectos de mejoría a mediano y largo plazo: “El tratamiento es muy efectivo [...] los nuevos retrovirales prolongan por años la sobrevida [...], siempre que el paciente se cuide como debe y mantenga un estilo de vida saludable”. A tal estilo de vida lo definen como “nada de alcohol, drogas, cigarrillos; una dieta equilibrada, ejercicio y cuidarse para evitar reinfecciones y enfermedades asociadas”. Los efectos del tratamiento van desde la “reducción paulatina de la carga viral a niveles indetectables” en los adultos, hasta la “seronegativización en los niños”, resultando en la prolongación de la “convivencia de las personas con el virus”, es decir, propiciando la conversión de la enfermedad en una enfermedad crónica y retardando por años la aparición de la sintomatología grave y la muerte consecuente. No obstante ello, en cuanto a la adhesión al tratamiento los profesionales cuentan con las variaciones en el comportamiento entre los distintos pacientes: “Se ve de todo [...] algunos lo siguen al pie de la letra, otros lo interrumpen o lo retoman”. Un aspecto que contribuye a la falta de adhesión al tratamiento es, en la experiencia de estos profesionales, la falta de conciencia de algunos pacientes sobre la importancia de dar continuidad a las prescripciones médicas: “La ausencia de síntomas facilita la negación de la enfermedad”.

Estas características de los pacientes actúan en los profesionales como un conocimiento práctico acumulado a través de la experiencia que impregna la imagen que poseen de la enfermedad. En la representación de este grupo, si bien —como es de esperar— prevalecen los conocimientos de nivel científico, la “enfermedad” adquiere cierta autonomía cuando la refieren a sus pacientes. Sin explicitarlo, hablan más de enfermos que de enfermedad. La imagen que prevalece en el equipo en relación con los pacientes está asociada a estados

emocionales negativos, como “soledad, discriminación laboral y familiar, autodiscriminación y miedo”, y el comportamiento de quienes consultan o se encuentran bajo tratamiento se vincula al nivel de conocimientos que tienen acerca de la enfermedad o al rol social, como por ejemplo la “maternidad” o “Los hombres heterosexuales son machos y no concurren a la consulta [...] hay algunos que no se sabe qué tienen en la cabeza”.

La cronicidad de la enfermedad, el prejuicio y la discriminación de la que son objeto los enfermos y los portadores del virus son conocimientos que inciden en la configuración de la relación que establecen los profesionales con sus pacientes en cuanto que movilizan sentimientos en ellos. Es una relación que se caracteriza por la “dependencia”, la necesidad de “contención” del paciente y la frecuencia de los “controles”. Estas peculiaridades de la relación involucran un mayor conocimiento de la realidad particular de cada paciente y el establecimiento de vínculos comparativamente más estrechos que los establecidos con otros pacientes.

La relación profesional-paciente —sobre todo en el caso de los médicos— se estructura en torno al compromiso emocional, a la dificultad de mantener una distancia emocional óptima y a la preocupación por evitar que el paciente se sienta discriminado. Frente a esto, paradójicamente, la práctica profesional con los pacientes está orientada por una consigna: “el cuidado y el estado de alerta”, que sustituyen al miedo a contagiarse de un modo menos ansiógeno: “Cuando se trabaja en esta problemática, se asume un compromiso y se deben tomar todas las medidas de bioseguridad y el temor queda de lado”. El temor aparece velado tras la ilusión de unas normas de bioseguridad que no se cumplen rigurosamente, sino que se asumen como un conjunto de reglas que, aunque reducen el riesgo, apenas guardan alguna relación con las normas que establece la Organización Mundial de la Salud.

Representación social y práctica en el contexto institucional

La representación social de los profesionales acerca del sida se construye en un contexto institucional en el que el Programa Provincial de Sida no

ha logrado estructurar una identidad claramente identificable en el Complejo Sanitario de San Luis.

En el discurso de los profesionales se demanda un mayor apoyo oficial, y sus expectativas se centran en que el Estado provincial desempeñe un rol más activo. Se espera la planificación y la ejecución de políticas de prevención y tratamiento más precisas y ajustadas a la realidad de los pacientes y a las particularidades de la comunidad.

La eficacia del programa se subordina a las condiciones institucionales en que se desarrolla la práctica. La ausencia de un marco jurídico y administrativo definido y formalizado que garantice los medios e instrumentos de trabajo indispensable se percibe como el principal obstáculo con el que se enfrentan los profesionales y que definen como “desinterés de las autoridades”.

Tal percepción no es compartida por todos los miembros del equipo. Aquellos profesionales que tienen más antigüedad y poseen una formación más vocacional que especializada, sienten un mayor apoyo oficial. Podría pensarse que las diferencias en estas evaluaciones se relacionan con el hecho de que los profesionales de menor antigüedad se especializaron en centros sanitarios más equipados, donde se trabaja en mejores condiciones técnicas y sanitarias; en cambio, los profesionales con mayor antigüedad relacionan su formación en el área del sida fundamentalmente con el desarrollo del programa y la evolución del servicio a partir del apoyo recibido.

A pesar de los obstáculos, el equipo supone una evolución del programa en los últimos tiempos. En tal sentido, la incorporación de profesionales con formación específica y con experiencia en otros centros especializados introduce la posibilidad de realizar una evaluación crítica no solamente de la marcha del programa, de su inserción institucional y su reconocimiento político sanitario, sino, además, de la propia práctica del equipo de profesionales.

La interacción y la comunicación entre los recursos humanos que integran el equipo desde sus comienzos y los más recientes contribuye a generar una concepción acerca de la enfermedad que se configura a partir del intercambio permanente entre el saber científico y la práctica profesional.

La preocupación permanente por la calidad de vida de los enfermos —que conduce a una relación más estrecha entre profesionales y pacientes, en la que se promueven hábitos más saludables para las situaciones cotidianas— es incorporada por los profesionales como un elemento importante al evaluar la eficacia de sus prácticas. La relación que construyen con sus pacientes y las acciones preventivas se articulan generando un núcleo estructurante de la concepción acerca de la enfermedad y de las posibilidades de contenerla, más allá de las limitaciones institucionales y el desentendimiento político que atribuyen al Estado ante una patología que reconocen en continuo crecimiento en la comunidad de San Luis, así como en el resto de Argentina y del mundo.

REFERENCIAS

- Ayala, G. y Díaz, R. (2002). Racism, poverty and other truth about sex: Race class and HIV risk among Latino gay men. *Revista Interamericana de Psicología* (Puerto Rico), 35(2).
- Collado, M.E, Palacios, M.A y Tinoco, J. (2000). Redes semánticas de SIDA, masturbación y condón: un estudio sobre jóvenes y religión. *Psicología Iberoamericana*, 8(2).
- Cymerman, P., Goltzman, P., Sanchez, A. y Touzé, G. (2002). *La estrategia de reducción de daños como estrategia preventiva. Drogas, opinión y reducción de daños*. Disponible en línea: http://www.sasnac.org.ar/areas/sociales/areas_sociales.htm.
- Devins, G., Hunsley, J. y Gill, M. (1989). Psychosocial distress and well-being among gay and bisexual men with human immunodeficiency virus infection. *The American Journal of Psychiatry*, 146(7).
- Hernández G., E. (2003). Una aproximación al estudio de las representaciones sociales sobre los ancianos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 8(2), 375-386.
- Honorable Cámara de Senadores de la Nación (1990). *Ley Nacional 23.798 de Lucha contra el SIDA*. Buenos Aires: Autor.
- Honorable Cámara de Senadores de la Provincia de San Luis (2002). *Ley Provincial 5.370 de SIDA*. San Luis (Argentina): Autor.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (1999). *Estimaciones y proyecciones nacionales de población*. Disponible en línea: www.indec.gov.ar.

- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En S. Moscovici (Ed.): *Psicología Social II*. Madrid: Paidós.
- Kalichman, S., DiFonzo, K., Kyomugrsha, F., Simpson, D. y Presser, K. (2002). When briefer can be better: Single session approaches to HIV risk reduction interventions. *Revista Iberoamericana de Psicología* (Puerto Rico), 35(2).
- Leguizamón, G. (1996). *Aspectos psicosociales del SIDA*. Tesis inédita de Licenciado en Psicología. San Luis (Argentina): Universidad Nacional de San Luis.
- Moscoso A., M. (2001). Nuestra juventud adolescente: ¿cuál es el riesgo de contraer HIV? *Revista Interamericana de Psicología* (Puerto Rico), 35(2).
- Páez, D. (1998). Diferentes aproximaciones al concepto de representación social del sida: Imagen y prevención. En D. Páez, J.F.Valencia, J.W.Pennebaker, B. Rimé y D. Jodelet (Eds.): *Memorias colectivas de procesos culturales y políticos*. Bilbao: Servicio Editorial, Universidad del País Vasco.
- Shapira, V. (2002). "Sida: el mundo está perdiendo la batalla". *Diario La Nación*, Buenos Aires, Argentina, sección "Enfoques".
- Stacy, A., Newcomb, M. y Ames, S. (2000). Cogniciones implícitas que inciden sobre las conductas de riesgo. *Journal of Behavioral Medicine*, 23(5).
- Toro A., J. (2001). Introducción. *Revista Interamericana de Psicología* (Puerto Rico), 35(2).
- Weinhardt, L.S., Carey, K.B. y Carey, M.P. (2000). HIV risk sensitization following a detailed sexual behavior interview: A preliminary investigation. *Journal of Behavioral Medicine*, 23(4), 393-398.