Determinación Social de la Salud: El Caso del VIH en Puerto Rico

Disertación presentada al

Programa Doctoral en Trabajo Social

Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Río Piedras

como requisito para obtener el

Doctorado en Trabajo Social

Por

Rafael Rodríguez Delgado

04 de agosto de 2022

Esta disertación es propiedad conjunta del autor y de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser duplicada en parte o en su totalidad sin el consentimiento por escrito del autor y la Escuela.

Certificación del Comité

Certificamos que hemos leído y evaluado este documento y que en nuestra opinión es adecuado en el alcance y la calidad de su contenido para el grado doctoral en Trabajo Social del Programa Doctoral de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

_____

Esterla Barreto Cortez, Ph.D.
Directora del Comité de Disertación
Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

_____

Marinilda Rivera Díaz, Ph.D., MSc
Universidad de Puerto Rico
Recinto de Ciencias Médicas
Escuela Graduada de Salud Pública

_____

Mabel T. López Ortiz, Ph.D.
Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

Dedicatoria

Esta investigación está dedicada a las personas con diagnóstico positivo de VIH que han perdido la vida en Puerto Rico, en estos 40 años de la epidemia. También las personas que en la década de 1980 se organizaron colectivamente para reclamar al Estado la atención y los recursos necesarios. La organización colectiva fue clave para mover la determinación social del VIH de una enfermedad mortal hacia una enfermedad crónica. Aspiremos a que esa organización colectiva movilice la determinación del VIH hacia su erradicación.

Finalmente, quiero dedicar esta disertación a Mariana Delgado López, mi madre. Porque enseñaste a tus dos hijxs a encontrar en la educación un medio para superar la pobreza. Mayra y yo somos la primera generación en la familia en completar un título universitario y la única en completar estudios graduados. Eso lo logramos con el apoyo y amor que nos brindaste en cada etapa como estudiantes.

Reconocimientos

Esta disertación fue posible por el apoyo del Comité, la Dra. Esterla Barreto Cortez, la Dra. Marinilda Rivera Díaz y la Dra. Mabel T. López Ortiz. Agradecido por la aceptar la tarea de guiarme y por el peritaje en el proceso de investigación. De igual forma, reconozco la colaboración de la facultad del programa doctoral de la Escuela Graduada de Trabajo Social por su apoyarme en mi formación profesional. Al Dr. Iván De Jesús y la Dr. Félix Ramos González por su apoyo en durante el proceso del examen de grado. Agradezco infinitamente a las cinco personas con diagnóstico de VIH por su colaboración y solidaridad con esta investigación. Reconozco y agradezco la colaboración de la Dra. Norma Delgado y Yomary Reyes del Programa Ryan White, parte B por su apoyo el reclutamiento de participantes para las entrevistas. Igualmente, agradezco la colaboración de Ivette González, José Franco y el Dr. Rafael Torruellas.

Deseo reconocer el apoyo de mis compañeras profesoras del Departamento de Trabajo Social de la Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico. Ustedes fueron fuente de motivación en los momentos de agotamiento. Reconozco el apoyo solidario de mi amigo Juan M. Delgado Torres. Finalmente, reconozco el apoyo y la motivación de Josué Arocho Crespo en la etapa final del proceso de disertación. Josué, llegaste en el momento oportuno en que necesitaba ánimos para continuar y culminar este proceso de estudios.

Tabla de Contenido

Certificación del Comité ..... **ii**

Dedicatoria ..... **iii**

Reconocimientos ..... **iv**

Lista de Tablas ..... **ix**

Lista de Figuras ..... **x**

Lista de Abreviaturas ..... **xi**

Resumen ..... **xii**

Abstract ..... **xiv**

Resumen Biográfico del Autor ..... **xvi**

Capítulo I: Introducción **17**

Demografía del VIH en el Mundo 19

Demografía del VIH en el Contexto Local 21

Marco Conceptual 22

Determinación Social de la Salud 27

Revisión de Literatura 35

Antecedentes Sobre el VIH y el Contexto en que Surge la Epidemia 35

Políticas Federales de Atención del VIH 41

Políticas locales de atención del VIH 48

Contexto Personal 52

Problema de Investigación 56

Objetivos de la Investigación 64
Objetivo General 64
Objetivos Específicos 64
Capítulo II: Método 66
Diseño de Investigación 67
Recopilación de Información 68
Selección Unidades de Análisis 70
Consideraciones Éticas 72
Criterios de Rigor en la Investigación 74
Análisis de la Información 76
Capítulo III- Hallazgos 80
Descripción de participantes 80
Categorías para el análisis 85
Dimensión general de la determinación social de la salud 87
Contexto Económico 119
Dimensión particular de la determinación social de la salud 129
Potencial para la participación política 129
Experiencias en la participación política 134
Movimientos sociales 141
Condiciones laborales para las personas VIH positivo 148
Integralidad de los servicios 151

Políticas sobre VIH y la clase social 155

Políticas sobre VIH y el género 159

Políticas sobre VIH y la raza 164

Creencias sobre el VIH y la dimensión particular 167

Dimensión singular de la determinación social de la salud 170

Experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH 170

Revelar el diagnóstico 180

Redes de apoyo 183

Cambios fisiológicos 186

Capítulo IV- Reflexiones Finales y Recomendaciones 195

Reflexiones Finales 195

Determinación Social de la Salud 195

Análisis de los discursos sobre la determinación social del VIH 213

Análisis de la política local de prevención y atención del VIH 222

Reflexiones finales sobre el Plan Integrado 230

Retos en la Investigación 231

Recomendaciones 232

Referencias 236

Apéndices 248

Apéndice A: Preguntas guías para las entrevistas 249

Apéndice B: Invitación para las personas clave 256

Apéndice C: Plantilla de Revisión de Documentos 258

Apéndice D: Hojas de consentimiento informado 260

Apéndice E: Hoja Informativa 264

Apéndice F: Autorización del Protocolo de Investigación 268

Apéndice G: Alineación de los objetivos con las estrategias 271

de recopilación de información.....271

Lista de Tablas

Tabla 1: Resumen de los Datos de las Personas Clave Entrevistadas…….……..81

Tabla 2: Resumen de los Datos de las Personas Entrevistadas con Diagnóstico Positivo de VIH……..……...……...84

Tabla 3: Resumen de las Categorías para el Análisis de los Datos…….....86

Tabla 4: Necesidades de Prevención y Tratamiento del Plan Integrado 2017-2021...…224

Lista de Figuras

Figura 1: Interrelación de las dimensiones de la Determinación Social de la Salud…….34

Lista de Abreviaturas

ADAP- AIDS Drug Assistance Program (Programa de Asistencia en Medicamentos contra el SIDA)

AME de San Juan- Área Metropolitana Elegible de San Juan

APPIA- Asamblea Permanente de Personas Infectadas y Afectadas por el VIH

ASES- Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico

CDC- Centers for Dicease Control and Prevention (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades)

CPTET- Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles del Departamento de Salud

DSS- Determinación Social de la Salud

HOPWA- Housing Opportunties for Persons with AIDS (Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA)

HRSA- Health Resources and Services Administration (Administración de Recursos y Servicios de Salud)

HSH- Hombre que tiene sexo con hombres

OMS- Organización Mundial de la Salud

OPS- Organización Panamericana de la Salud

PID- Persona que se inyecta drogras

PrEP- Profilaxis pre Exposición

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo entender la determinación social del Virus de Inmunodeficiencia Humana y sus implicaciones para las políticas sociales que atienden la enfermedad. Se describen las tres dimensiones de la determinación social de la salud en el contexto del VIH. Además, se analiza la política local de atención del VIH desde el crisol de la Determinación Social de la Salud como marco conceptual. Para esta investigación se utilizó como metodología cualitativa el estudio de caso y se hizo un análisis crítico del discurso. Se incluyó en el análisis de la información, la revisión de documentos, entrevistas a personas claves y a personas con diagnóstico de VIH. Para el análisis de la información, se codificaron los datos en categorías basadas en el marco conceptual.

Los hallazgos revelaron que el *Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH en Puerto Rico 2017-2021* está centrado en el discurso biomédico y en el discurso del riesgo. Las estrategias de atención de la enfermedad están centradas principalmente en atender aspectos individuales y biológicos de la enfermedad. Por otro lado, prevención del VIH hace énfasis en cambiar o controlar los comportamientos de riesgos de las poblaciones clave. Se desprende de los hallazgos que la ausencia de atención en los procesos estructurales que determinan la salud de las personas con un diagnóstico de VIH. Esto incluye: las determinaciones consecuencia de la privatización de los servicios de salud y su mercantilización; la pobreza; la ausencia de políticas sobre educación sexual, las relaciones coloniales entre Puerto Rico y Estados Unidos; las relaciones de clase y el debilitamiento de los movimientos sociales que promueven la participación política de las personas con diagnóstico positivo.

Se hace necesario la formulación de la política local sobre el VIH desde un análisis conceptual más amplio, que considere los aspectos estructurales que determinan la salud de las personas que viven con VIH. Parte de acercarse al VIH desde la Determinación Social de la Salud implica fortalecer la participación colectiva de las personas afectadas, atender los procesos económicos y políticos que determinan la salud.

Abstract

This research had the objective of understand the social determination of the Human Immunodeficiency Virus and its implications for social policies that address the disease. The three dimensions of the social determination of health in the context of HIV are described. In addition, the local HIV policy is analyzed from the Social Determination of Health as a conceptual framework. For this research, the case study was used as a qualitative methodology and a critical analysis of the discourse was made. It was included in the analysis of the information, the review of documents, interviews with key people and people with a HIV diagnosis. The data was coded into categories based on the conceptual framework.

The findings revealed that the *Integrated Plan for Surveillance, Prevention and Treatment of HIV in Puerto Rico 2017-2021* is focused on the biomedical discourse and the risk discourse. Local strategies are mainly focused on addressing individual and biological aspects of the disease. Furthermore, HIV prevention emphasizes changing or controlling the risk behaviors of key populations. The findings showed the lack of attention in the structural cause that determine the health of people with an HIV diagnosis. This includes: the determinations resulting from the privatization of health services and turning health into market; poverty; the absence of policies on sexual education; the colonial relations between Puerto Rico and United States; class relations and the weakening of social movements that promote political participation of people with a positive diagnosis.

It is necessary to formulate the local policy on HIV from a broader conceptual framework, which considers the structural aspects that determine the health of people living with HIV. Part of approaching HIV from the Social Determination of Health

implies strengthening the collective participation of affected people, addressing the economic and political processes that determine health.

Resumen Biográfico del Autor

Rafael Rodríguez Delgado posee un bachillerato trabajo social y una maestría en trabajo social con especialidad en familias de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. El autor centró su práctica profesional por nueve años en el servicio directo con la niñez y las familias. Además, coordinó por dos años el Área de Trabajo Social y Servicios de Apoyo en CREARTE, Inc.

Supervisó estudiantes en práctica de trabajo social en la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle. Desde el año 2016, se desempeña como docente de trabajo social en la Pontificia Universidad de Puerto Rico (PUCPR). Ha enseñado los cursos de métodos y modelos de intervención e investigación social en el programa de bachillerato y el curso de política social en el programa de maestría. Dirigió el Departamento de Trabajo Social de la PUCPR en el periodo 2017-2020. En el 2017 lideró el proceso de acreditación por Council on Social Work Education, para el programa de bachillerato en trabajo social en el Recinto de Mayagüez de la PUCPR y en el 2019 la reacreditación del programa de bachillerato en trabajo social del Recintos de Ponce.

Fue vocal de la Junta Directiva del Colegio de Profesionales del Trabajo Social de Puerto Rico del 2010 al 2012 y presidente de la Comisión para el Estudio del Estatus y su Impacto en las Políticas Sociales del Colegio. Preside la Asociación Nacional de Escuelas de Trabajo Social de Puerto Rico.

Capítulo I: Introducción

Esta investigación está dirigida a indagar sobre la Determinación Social de la Salud en la atención del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el contexto de Puerto Rico. A través de la Determinación Social de la Salud como marco conceptual se busca comprender cómo las dimensiones estructurales determinan la atención del VIH. Se pretende analizar la relación dialéctica entre la dimensión estructural y la dimensión particular, para comprender cómo ocurre la determinación del VIH. El estudio es uno cualitativo, donde se utilizará la entrevista a personas con diagnóstico positivo de VIH, así como a personas claves en el desarrollo e implementación de las políticas dirigidas a la atención del VIH en Puerto Rico. Además, se revisará documentos como segunda estrategia de recopilación la información. Se utilizará como metodología para el análisis de la información el Análisis Crítico del Discurso.

Antes de comenzar la discusión sobre la atención del VIH, es necesario plantear algunas consideraciones generales sobre la salud. Esto permitirá contextualizar la atención del VIH dentro de un marco más amplio de aquello que se considera salud o estar saludable. A través de la historia del capitalismo se ha entendido la salud como la carencia o ausencia de enfermedad. Particularmente en su etapa monopólica, comandada por el capital financiero, se define la salud desde una imagen individualista y utilitarista que responde a los grandes intereses económicos de empresas multinacionales (Rivera, 2018). Sin embargo, la salud considera otros aspectos de la vida de las personas, no solamente se limitan a la ausencia de enfermedad. La Organización Mundial de la Salud, (2014) define la salud como:

> Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (…). El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. (p.1)

Esta definición ofrece un panorama más amplio, porque no solamente se reconoce el bienestar físico y mental; si no que también reconoce el bienestar social como parte de la salud de las personas. Por tanto, la salud no puede desvincularse de otros procesos sociales y derechos fundamentales, que abonan a mantener una vida social plena o saludable.

Promover entornos saludables requiere comprender la relación recíproca de la salud con los sistemas económicos y políticos. Si tomamos en cuenta sistemas que operan desde lógicas neoliberales y capitalistas, se producen condiciones de vida desiguales que afectan de manera adversa la salud. Desde esta perspectiva, no se puede hablar de ausencia de enfermedad. Sino más bien de condiciones de vida saludables que se afectan ante la negación o violación de otros derechos importantes como lo son la vivienda, el empleo, el acceso a servicios de salud o el agua potable (Rivera, 2018). La ausencia o no de enfermedad está vinculada a esas condiciones de la vida social y material. Sin embargo, en el contexto de políticas económicas neoliberales se ha desmantelado la salud como un derecho humano y se ha fragmentado, priorizando en el enfoque biomédico de la atención individualizada y mercantilizada de la enfermedad. Este enfoque es uno reduccionista que deja a un lado los vínculos de aspectos sociales en la relación salud-enfermedad. La salud, mirada desde el enfoque biomédico y reforzada por las políticas neoliberales, pone las responsabilidades de promover la salud en las personas o individuos. Como plantean algunos autores, se adopta un enfoque de atención de la salud

centrado en la eficiencia y no en la equidad (Acero et al., 2013). Por otra parte, una visión y atención fragmentada de la salud, le sirve al mercado para capitalizar con esta. Se convierte la atención de la salud (sólo su componente biomédico) en mercancías rentables, poniendo a las personas al servicio del mercado de la salud (Rivera, 2018).

Estos aspectos de la relación entre el proceso salud-enfermedad, economía y política son abordados con mayor detalle en el marco conceptual de esta investigación. Se aborda la salud desde la determinación social de la salud, para ofrecer una comprensión de las dimensiones tanto singulares como estructurales de la atención de la salud. Esto permitirá que desde lo planteado por la literatura se pueda hacer un análisis de las dimensiones económicas, políticas y culturales que afectan los procesos de salud de los grupos sociales a través de la matriz de procesos críticos (López, Escudero, & Carmona, 2008). En el caso de este trabajo, está centrado en hacer el análisis desde el VIH como enfermedad. Se pretende develar las tensiones que se generan en la atención del VIH en un contexto donde la promoción de procesos saludables se precariza ante las relaciones mercantiles impuestas por el complejo médico-industrial.

Demografía del VIH en el Mundo

En el inicio del virus se consideró una condición de salud mortal, por la poca información sobre su origen y efectos en el organismo, y el poco avance médico para su tratamiento. Ya han pasado más de cuarenta años desde su descubrimiento como condición de salud. Al presente, los avances en la investigación médica y farmacológica hacen del VIH una condición de salud crónica, tratable y prevenible. Sin embargo, aún las cifras globales y locales sobre el VIH representan un problema de salud pública. De acuerdo con ONUSIDA (2021) 37.7 millones de personas viven con VIH en el mundo. Sin embargo,

sólo el 73 por ciento de este grupo tiene acceso a tratamiento; un tercio de las personas que viven con VIH aún están en espera de acceso a tratamientos antirretrovirales. En las regiones más empobrecidas del mundo las cifras de personas seropositivas han incrementado. Entre el 2010 y 2019, las nuevas transmisiones del virus aumentaron un 72 por ciento en la región de Europa del este y Asia central, 22 por ciento en Oriente medio y el norte de África, y 21 por ciento en América Latina, mientras se redujo entre 15 a 38 por ciento en el resto de las regiones del mundo (ONUSIDA, 2020b). La violencia e inequidad de género también son aspectos que se vinculan con el VIH. Según datos de la Organización de la Naciones Unidas, las mujeres que sufren violencia sexual tienen 1.5 más oportunidad de contraer el VIH. Se estima que 243 millones de mujeres y niñas han sido víctimas de violencia física y sexual. Por otra parte, a nivel global el 80 por ciento de las personas que tienen acceso a medicamentos antirretrovirales logra suprimir el virus y 47 por ciento alcanzó un nivel indetectable, proceso que es importante para detener la transmisión del virus (ONUSIDA, 2018a). En la región de América Latina y el Caribe hay unas 2.1 millones de personas viviendo con el virus, donde sólo el 62 por ciento de las personas tienen acceso a tratamiento antirretroviral (ONUSIDA, 2020b). Poco más de la mitad (53%) de las personas que viven con VIH han logrado suprimir el virus (ONUSIDA, 2020a) .

Según el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en ingles), en Estados Unidos poco más de un millón de personas vive con VIH y se diagnosticaron 30, 635 nuevos pacientes para el año 2020. El 80 por ciento de los nuevos diagnósticos ocurrieron en el grupo de hombres que tienen sexo con hombres. Cuando se examinan la intersección con las categorías de raza/etnia, las personas afroamericanas y las personas hispanas son los grupos más afectados (Centers for Disease Control and

Prevention, 2022). En términos geográficos el noreste y sur de Estados Unidos, así como Puerto Rico son las zonas que han recibido mayor impacto por el VIH.

Demografía del VIH en el Contexto Local

Los datos del Departamento de Salud de Puerto Rico revelan que desde el 1982, en Puerto Rico se han diagnosticado 49,675 personas con el virus de VIH. Se informa que para el año 2021, poco más de 16,700 mil tienen un diagnóstico de VIH en Puerto Rico (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2021). El país tiene una de las tasas de diagnósticos nuevos más alta, con unas 13 personas por cada 100 mil habitantes, ocupando el decimocuarto lugar en los Estados Unidos y sus territorios. En el periodo de 2010 a 2020, el 77.7 por ciento de los nuevos casos diagnosticados fueron hombres y el 22.3 por ciento corresponde a mujeres (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2021). En el periodo de abril 2021 a marzo 2022 se realizaron 168 diagnósticos nuevos del virus en Puerto Rico. Se identificó que el contacto sexual de hombres que tienen sexo con hombres fue el modo de transmisión mayor, representando un 66.7 por ciento de los casos nuevos; seguido del contacto heterosexual con un 29 por ciento. Además, el 95 por ciento de los nuevos diagnósticos fueron enlazados tempranamente a cuidado médico (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2022).

Un estudio de necesidades de servicios a esta población realizado por el Departamento de Salud de Puerto Rico reveló que las personas con diagnóstico positivo de VIH tuvieron dificultades en el acceso a los servicios definidos como complementarios. Estos incluyen acceso a médicos especialistas, servicios de laboratorio, servicios dentales, salud mental, transportación y vivienda. Además, se identificaron las condiciones de vulnerabilidad económica, el estigma o discrimen y la fragmentación de

los servicios a partir de la Reforma de Salud [1]como barreras que afectan el acceso a servicios para la atención del VIH (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2014).

Marco Conceptual

El marco conceptual comprende las categorías desde las cuales se pretende ofrecer una compresión del problema. Permite entender dónde se sitúa la investigación para abordar el problema o planteamiento propuesto. Además, es útil para evaluar o profundizar en la interpretación de las categorías de análisis (Hernández et al., 2014). Usualmente, se aborda o se analizan los problemas en la salud desde una perspectiva biomédica. Sin embargo, los procesos relativos a la salud son el resultado de un amplio conjunto de causas interrelacionadas que interactúan en forma compleja que en la práctica resultan muy difíciles de separar de los proceso sociales, políticos y económicos (Benach & Muntaner, 2005). Desde esta perspectiva, se hace una mirada a la salud que permite entenderla como una relación o movimiento continuo entre esas dimensiones en un determinado contexto histórico. Pero ¿por qué la salud debería estar relacionada con procesos políticos, sociales y económicos?, ¿cómo ocurre en determinado territorio o a nivel global?

Algunos autores y autoras mencionan que la manera en que enfermamos está vinculada con la desigualdad social. Lima-Barreto, (2017) indica que existen desigualdades entre las diferentes sociedades o naciones. Añade que las desigualdades ocurren a partir de varios elementos como, el nivel de desarrollo social y económico de las naciones, la manera en que se distribuyen los recursos globales y el desarrollo que

[1] La Reforma de Salud fue el proceso que se llevó a cabo a partir de 1994 para privatizar el sistema público de salud de Puerto Rico bajo la Ley número 72 que creó la Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico.

pueden tener en el sistema de producción global. Además, la política y la cultura son claves en cómo se configura la desigualdad al interior de cada país o nación. La organización de las relaciones de poder en una sociedad influye en cómo se distribuyen y se accede a la riqueza, los bienes y los servicios. Por otro lado, la división social por clases es una forma de organización que contribuye a relaciones de poder desiguales entre las diferentes clases. Estas diferencias ofrecen mayor poder a unas clases sobre las otras, que por lo regular se traducen a un acceso injusto a los recursos y bienes de una sociedad (Laurell, 1981; Lima-Barreto, 2017).

Estas desigualdades sociales impactan de manera adversa a las personas y los grupos, provocando desigualdades en la salud. Benach y Muntaner (2005) han mencionado a las desigualdades en la salud como aquellas "diferencias en la salud que son innecesarias, injustas y evitables" (p.22). Existen necesidades y condicionantes sociales que afectan la manera en que nos relacionamos, trabajamos, vivimos y enfermamos. Hay diferencias en las condiciones de salud, en el acceso a la prevención, curas. tratamientos o en la rehabilitación para los diferentes grupos en una sociedad. Además, el nivel de exposición a los riesgos en la salud, el acceso a servicios y recursos es desigual entre las clases sociales. Las clases sociales enferman de manera diferente según la posición que ocupan las personas en la jerarquía de clases y el contexto en el que viven. Los grupos o clases sociales con mayor privilegio logran acceso a las acciones sanitarias para mejorar la salud antes y en mayor proporción que las clases emprobrecidas (Benach & Muntaner, 2005; Lima-Barreto, 2017). Algunos autores y autoras plantean que los elementos sociales, económicos, políticos y ambientales contribuyen en mayor grado a la determinación de la salud en una sociedad. Mucho más que otros elementos

como los aspectos biológicos, los hábitos y conductas de las personas (Benach et al., 2008; Benach & Muntaner, 2005).

Sobre la dimensión económica, se puede añadir que el sistema económico capitalista con su acumulación de capital y distribución desigual de la riqueza ha sido importante en la determinación de la salud. Porque abona a mantener las divisiones de clases y amplía las brechas entre ricos y pobres. Navarro (2009) comenta que las políticas de salud se desarrollan para beneficiar a las clases con altos ingresos a expensas del resto de las clases sociales; dejando como resultado la inequidad en la salud. Esa distribución desigual de la enfermedad entre los grupos sociales ocurre según las clases se insertan en la producción. La manera en que ciertos sectores dominantes se apropian de las fuerzas productivas y las relaciones sociales de producción son clave en entender la determinación del proceso salud-enfermedad (Laurell, 1981).

En la actualidad se hace mucho más latente la manera en que los cambios en el sistema económico acrecientan las desigualdades en la salud. La expansión del neoliberalismo a nivel global a partir de la década de los 80, particularmente con las políticas instauradas a través del Consenso de Washington, durante el liderato de Ronald Reagan en los Estados Unidos y Margaret Thatcher en Inglaterra, ha abonado a la privatización de los servicios de salud y a convertir la salud en una mercancía. Muchos países incursionaron en prácticas reformistas de los sistemas de salud, desmantelando los servicios públicos y abriendo camino a los mercados de seguros, y convirtiendo la salud en un bien privado donde el Estado tiene poca responsabilidad. Estas prácticas fueron basadas en la idea errónea de que el estímulo del mercado genera crecimiento y calidad de vida. Navarro (2009) argumenta que, como resultado del neoliberalismo, el sector

salud ha sufrido los siguientes cambios: (1) la privatización de los servicios, (2) la reducción en el gasto público en la salud, (3) el desmantelamiento de la infraestructura, (4) el movimiento de profesionales de la salud y del equipo médico, y (5) un modelo médico enfocado en los aspectos biológicos y conductuales.

En la sociedad capitalista el concepto enfermedad está centrado en lo biológico abstraído de lo social (Laurell, 1981). La expansión del neoliberalismo refuerza la idea de que las personas son las responsables de la promoción y mejoras en la salud. Las cuales son posibles a través de cambios en el comportamiento de las personas. Se añade que los fenómenos sociales a los que se referencian como factores de riesgos, son responsabilidad del individuo, renegando su carácter colectivo. Esto hace que las desigualdades sociales y las desigualdades en la salud se interpreten como problema del individuo y por tanto no como un asunto de injusticia que es evitable y prevenible (Lima-Barreto, 2017; Navarro, 2009).

La ideología neoliberal como proceso económico no sólo afecta la salud de las personas. También ha dejado su impacto en la dimensión política de la salud. Navarro (2008) menciona que el neoliberalismo es la ideología que domina en las organizaciones internacionales de salud. Al igual que en las políticas de los Estados. Este no podría expandirse a nivel global sin el apoyo de las clases dominantes, con un poder que trasciende las fronteras de los países. El análisis sobre la distribución del poder es necesario para poder entender el estado de la salud. Las clases empobrecidas experimentan menos poder para influir en las políticas del Estado. Por el contrario, las clases más privilegiadas tienen mayor influencia en las políticas, incluyendo las políticas sobre la salud. Además, las necesidades de clase dominante se presentan como las

necesidades de la sociedad y condicionan lo que significa salud o enfermedad (Laurell, 1981). Sobre lo anterior Benach y Muntaner (2008) han planteado que:

> El origen de la desigualdad en salud deriva del conjunto de determinantes sociales, económicos y políticos que anteceden a la generación de causas (…) las "causas de las causas" de la enfermedad y la desigualdad. Es decir, la desigual distribución en el poder económico y social existente entre y dentro de los países que condiciona las políticas sociales y económicas, y que a su vez influye en la salud de las personas. (p.36)

Se entiende que los principales determinantes que condicionan la salud y la enfermedad derivan sobre todo de los efectos producidos por la desigual distribución de poder económico y social, por lo que sus remedios deben ser políticos. Para estos autores, se hace necesario transformar las estructuras políticas, sociales y las relaciones de poder para lograr reducir las desigualdades en la salud (Benach & Muntaner, 2005).

En esta investigación se abordó la atención del VIH como fenómeno de la salud en sus dimensiones sociales, políticas y económicas. Se utilizó como marco conceptual la Determinación Social de la Salud. Este es un acercamiento a la salud desarrollado por la Medicina Social y la Salud Colectiva Latinoamericana. Este es un movimiento de finales de los años 60 y principio de los 70, que se orienta desde las ideas marxistas y las luchas de los pueblos por su soberanía (Morales-Borrero et al., 2013). Representa una aproximación a la salud desde una epidemiología que hace respuesta o una crítica a la epidemiología tradicional. Jaime Breilh y Asa Cristina Laurel se reconocen como dos de los exponentes más importantes de la epidemiología crítica que aporta al marco de la determinación social de la salud.

Determinación Social de la Salud

La epidemiología crítica, busca dar cuenta de las causas de los problemas a la salud, pero tomando en consideración las condiciones estructurales como las causas de los problemas a la salud. Hay que destacar que no se debe confundir la Determinación Social de la Salud con los Determinantes Sociales de la Salud. Este último, es el acercamiento que adopta la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde se reconoce que los procesos de salud-enfermedad son multifactoriales. Desde los Determinantes Sociales de la Salud se analizan los múltiples factores o variables, pero desde una relación lineal causal. No ocurre un análisis desde categorías que expliquen el movimiento histórico de acumulación (Breilh, 2013). El modelo de la OMS ubica los determinantes de manera jerárquica. En el nivel estructural se considera el contexto socioeconómico y político, así como la posición socioeconómica de las personas. En este nivel se identifican los determinantes, factores o indicadores en las políticas públicas y los valores social-culturales. Respecto a la posición socioeconómica, el marco de los Determinantes Sociales de la Salud establece que existen mecanismos sociales, económicos y políticos que influyen en la estratificación social. Además, se plantea que los mecanismos se relacionan con la educación, la ocupación y el ingreso. Se propone que se deben eliminar las barreras o cambiar los mecanismos que mantienen la división por clase, de manera que los grupos sociales accedan a las oportunidades educativas y ocupacionales que permiten obtener los ingresos necesarios para acceder a la salud. Dependiendo de la posición social que se ocupe será el nivel de vulnerabilidad o de exposición a condiciones que perjudican la salud (De la Torre, Mónica & Oyola, 2014).

El nivel estructural se interrelaciona con el nivel de los determinantes intermediarios, las condiciones materiales, el sistema de salud, los factores psicosociales

y biológicos. En esta interacción, los determinantes estructurales influyen en la salud, a través de los determinantes intermediarios (Acero et al., 2013). Sin embargo, desde los Determinantes Sociales de la Salud, esas interrelaciones entre los determinantes estructurales y los determinantes intermediarios son interpretadas en relaciones lineales causales. Los Determinantes Sociales parten de un marco ideológico liberal socialista que busca identificar los factores o barreras que no posibilitan el acceso a los recursos que permiten a las personas mejores oportunidades de salud y condiciones de vida (Whitehead, 2000, citado en Acero et al., 2013). Se añade, que las consecuencias en la salud derivan de la posición social que ocupan las personas. En el nivel estructural, se espera generar políticas que mejoren el acceso a la educación y el empleo, para que las personas logren los ingresos que faciliten mejor posición social y por tanto acceso a la salud. Es evidente que el modelo de los Determinantes Sociales excluye análisis de otros procesos estructurales como el sistema económico, la organización de la reproducción social, así como las relaciones de clase y las relaciones de poder subyacentes. Se entienden las condiciones de vida como factores de riesgo sin historia, como si fueran elementos aislados de un contexto y de las relaciones de poder (Morales-Borrero et al., 2013). Morales-Borrero et al. (2013) añaden que la respuesta del Estado prioriza desarrollar políticas enfocadas en las personas, en intervenciones sobre una cadena causal de factores de riesgos, sin cuestionar las desigualdades en la salud que tienen su raíz en la acumulación de capital.

Otra crítica importante a los Determinantes Sociales de la Salud es que es un abordaje apolítico. En el informe de la ONS se evita entrar en el análisis sobre el poder y cómo este se produce y reproduce en las instituciones políticas (Navarro, 2009). No se analiza el poder como herramienta en los procesos políticos, que repercute en el control y la

distribución de los recursos, y bajo qué condiciones ocurre su distribución. A esta crítica se añade que el informe no vincula o se abstiene de los contextos históricos, necesarios para entender cómo en determinados momentos han ocurrido luchas sociales, que inciden en los cambios en las políticas económicas y redistributivas necesarias para alcanzar la equidad en la salud. Además, la contextualización histórica permite identificar aquellos sectores que han mantenido control del poder, los sectores que son responsables de las injusticias sociales y las desigualdades en la salud (Birn, 2009). No analizar la dimensión política representa pasar por alto aquello que crea la inequidad. El informe no reconoce al capitalismo global y el orden económico-político actual como determinante sociales de la salud (Birn, 2009).

Como se mencionó al inicio, los determinantes de la salud también se han estudiado en el contexto latinoamericano. Corrientes de estudio como la Medicina Social Latinoamericana y la Epidemiología Crítica, han desarrollado su propio modelo para entender los procesos de salud-enfermedad. El Modelo Latinoamericano de la Determinación Social de la Salud (DSS), surge como una crítica y contrapropuesta al modelo de los Determinantes Sociales de la OMS. Se plantea que, en la Determinación Social de la Salud, la relación salud-enfermedad (y particularmente la manera en que enfermamos) está determinada por un proceso dinámico permanente. Es en estas dinámicas donde emergen contradicciones y tensiones que develan las estructuras, intereses, los sistemas de poder, y las condiciones de clase social que originan, mantienen y agravan las inequidades (Breilh, 2013).

Según Breilh (2013), la epidemiología crítica presenta la determinación en un movimiento dialéctico entre los procesos colectivos y los individuales, el cual se reproduce de lo general a lo particular y se genera de lo particular a lo general. El

paradigma de la DSS supera los abordajes lineales de causa y efecto, que fragmentan la realidad y sitúan al sujeto fuera de esa realidad. Tampoco se sitúa en una reducción a los aspectos exclusivamente individuales y biomédicos que limitan la salud a trastornos o malestares. Como el propio Breilh (2013) plantea:

> La salud no obedece a un orden exclusivamente individual, sino que es un proceso complejo, socialmente determinado. Donde se propone descifrar el movimiento de la vida, de su metabolismo histórico en la naturaleza, de los modos de vivir típicos (económicos, políticos, culturales) y del movimiento de los geno y fenotipos humanos, en el marco del movimiento de la materialidad social cuyo eje es la acumulación de capital, nombre que toma en nuestras sociedades la reproducción social (…) es un paradigma que busca acompañar el esfuerzo histórico de los pueblos por derrotar y desmontar el sistema actual de acelerada acumulación de capital, exclusión social y destrucción de la naturaleza, con su modo civilizatorio consumista, contaminante y derrochador. (p. 20)

Este acercamiento a la salud analiza el movimiento dialéctico entre lo biológico y lo social, pero examinando lo biológico dentro de lo social o, como algunos autores describen, lo biológico queda subsumido a lo social (Breilh, 2003; Sánchez, 2015). Esto último, se presenta a través de los procesos estructurales como dinámicos, multidimensionales y complejos; reconociendo de la salud su carácter bilógico, histórico y social. Se analizan las condiciones sociales e históricas en el desarrollo de los procesos de salud-enfermedad. Estas condiciones tienen como eje central de su movimiento dialéctico la reproducción social, para poder entender sus contradicciones y las relaciones que determinan los modos de vida. Sánchez (2015) añade que, estos últimos operan en un contexto de espacios sociales concretos condicionados por elementos económicos,

políticos y culturales que, según cada clase social, las relaciones de género y la etnicidad; hacen posible y establecen una diferencia en los modos de vida. La enfermedad ocurre como una manifestación de las diferencias de clases sociales, las etnias y los géneros, a partir de las formas de producción y reproducción que el capitalismo genera (Acero et al., 2013; Sánchez, 2015). Se muestra la relación entre condiciones de trabajo, pobreza y enfermedad, así como la manera en que los procesos estructurales determinan los patrones de salud-enfermedad en el nivel individual (Morales-Borrero et al., 2013). La Determinación Social de la Salud se presenta como un sistema multidimensional de relaciones y contradicciones que incluye la interacción del entorno geográfico, cultural y político, las relaciones de producción y sus significados que se materializan en el consumo (Breilh, 2013).

Eslava (2018) argumenta que los patrones de producción y reproducción de lo social establecen las condiciones materiales de los modos de vida y determinan la relación salud-enfermedad. Según el mismo autor, lo anterior está mediado por luchas ideológicas. La Determinación Social como marco conceptual también incorpora un análisis del sistema de mercado, sus procesos de producción y reproducción de la explotación humana y de la naturaleza y su estructura de propiedad. Para comprender cómo las inequidades y exclusiones generadas por la acumulación capitalista producen consecuencias en la salud (Breilh, 2013b). Otros autores han argumentado al análisis de la DSS, cómo las enfermedades son una expresión de:

> Las relaciones entre las formas de propiedad, el poder y la división del trabajo, así como de las relaciones entre las formas a través de las cuales la producción y la reproducción propia del capitalismo producen diferencias en la calidad de la vida

de las distintas clases sociales, los géneros y las etnias. (Acero, et al., 2013, p.327)

La expansión acelerada del modelo capitalista se revela como el gran eje de la determinación social, en la medida en que este controla los modos de vida y las necesidades humanas para producir mayor capital (Breilh, 2010b). La DSS retoma el impacto del capitalismo sobre las estructuras sociales y su determinación en la salud. Explica cómo las condiciones de vida de las personas están mediadas por las clases sociales, etnias y géneros, experimentando diferencias en la salud debido a las formas de poder, propiedad y división del trabajo.

La Determinación Social de la Salud organiza los procesos sociales en tres niveles: *general, particular y singular*. En el nivel general se ubican los procesos o dinámicas económicas que definen la distribución del poder, tanto político como social. El análisis de estas dinámicas se extiende a los ámbitos locales e internacionales. Como se ha mencionado anteriormente, se examina la manera en que el sistema económico de acumulación de capital organiza la reproducción social (Sánchez, 2015). El nivel particular se refiere a la determinación en los modos de vida. Breilh (2010a) se refiere a *los modos de vida* como la manera en que se estructuran condiciones y espacios para delimitar el potencial político, económico y cultural de los grupos o colectivos. Estas potencialidades se desarrollan a partir de las relaciones entre clases sociales, junto a su intersección con relaciones étnicas y las relaciones de poder. Los modos de vida se agrupan, a partir de las relaciones de clase, las condiciones de trabajo; calidad y disfrute de bienes de consumo; capacidad para reproducir valores culturales; y la relación con la naturaleza. Se añade que los modos de vida dependen de los sistemas de acumulación económica para determinar sus avances (o retrocesos), viabilidad o su movimiento

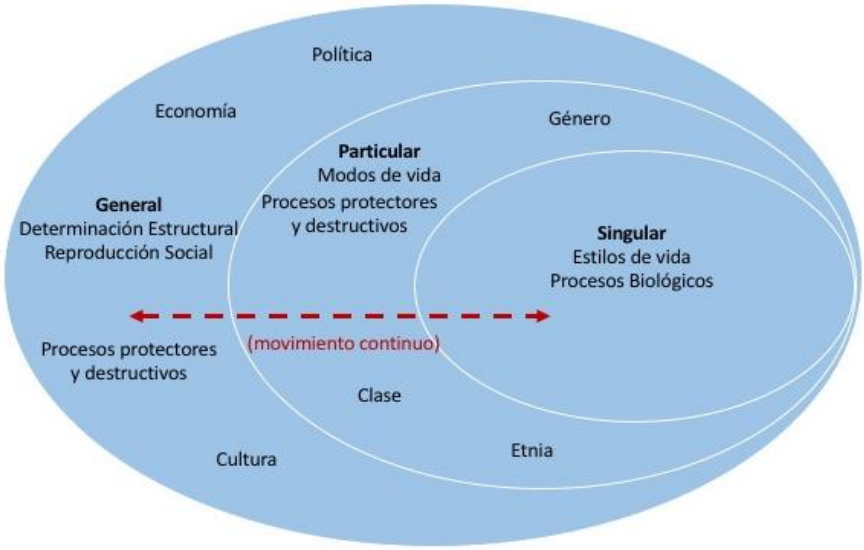
histórico (Breilh, 2010b). En la misma lectura, el autor distigue *los estilos de vida* como los aspectos individuales y familiares que las personas construyen en el contexto de sus modos de vida. Los estilos de vida permiten a las personas seleccionar los hábitos o patrones en su cotidiano. Se desarrollan procesos saludables o malsanos que afectan aspectos biológicos de las personas. Estos estilos de vida se constituyen como el nivel singular de la determinación social. Además, en el nivel de los estilos de vida se identifican los patrones o condiciones fisiológicas.

En el acercamiento de la DSS no se utiliza el concepto factor, más bien se hace referencia al concepto proceso. Según las condiciones sociales e históricas de cada contexto, se desarrollan una serie de procesos (protectores o destructivos) que determinan la salud, de forma tal que los procesos del nivel estructural inciden en el nivel particular (modos de vida) y se concretan en el nivel singular o estilos de vida. Los procesos destructivos o protectores ocurren de manera simultánea y pueden cambiar las condiciones de salud de las personas o sociedades de manera transitoria, permanente o intermitente (Breilh 2003, citado en Sánchez, 2015). Se añade que los estilos de vida o nivel singular, actúan dentro de las condiciones históricas de los grupos a los cuales se pertenece. Lo más complejo (nivel general) señala un orden sobre los niveles menos complejos. Por tanto, las personas poseen una autonomía relativa sobre las relaciones cotidianas que afectan el proceso de salud-enfermedad. Restrepo (2013) expone que:

> La categoría de determinación intenta develar de manera crítica la emergencia de la salud y de la vida como resultante del interjuego entre los estilos de vida, los modos de vida y las condiciones de vida, en el escenario de las relaciones de poder entre los actores sociales. (p.43)

Figura 1

Interrelación de las dimensiones de la Determinación Social de la Salud



Nota. La Figura 1 ilustra la manera en que se organizan los niveles de la determinación social de la salud. Interrelación entre las tres dimensiones: general, particular y singular de la Determinación Social de la Salud. Adaptado de Sánchez, S. (2015). *Determinación social de la atención odontológica de las mujeres embarazadas de tres localidades de Bogotá*. [Disertación doctoral, Universidad Nacional de Colombia]. http://bdigital.unal.edu.co/51226/1/%281%2963317599.2015.pdf

En resumen, es necesario analizar las estructuras de poder que determinan los modos de vivir, sin dejar fuera del análisis las inequidades que se producen en las relaciones de clase social, género y la raza. Además, los procesos dialécticos que ocurren en las dimensiones de la vida (individuales y colectivas), son los elementos necesarios para el análisis de la determinación. La DSS requiere comprender el papel del modelo económico en el proceso de la relación salud-enfermedad.

Revisión de Literatura

En la revisión de literatura se aborda una descripción del contexto histórico en que surge el VIH y su expansión como pandemia. Se presentan los eventos sociales y políticos que en gran medida moldearon las políticas y la atención inicial del Estado ante la enfermedad. Por otra parte, se describen las políticas federales de los Estados Unidos y las políticas locales, dirigidas a la atención del VIH. En la revisión de literatura se toma en cuenta las políticas federales sobre el VIH por la relación colonial entre Estados Unidos y Puerto Rico. La relación colonial tiene como efecto que las políticas locales sobre el VIH estén supeditadas a las políticas estadounidenses dirigidas a atender la enfermedad. Por tanto, es necesario presentar las políticas estadounidenses de atención del VIH, para poder comprender el contexto en que se diseñan las políticas locales.

Antecedentes Sobre el VIH y el Contexto en que Surge la Epidemia

Las enfermedades, y aquellas que se convierten en epidemia, ocurren en contextos sociales, políticos y económicos particulares. Estos contextos tienen una influencia importante en cómo se desarrollan las enfermedades, cómo se expanden o su posible erradicación. Las condiciones sociales, políticas y económicas en los Estados Unidos para la década de 1980 fueron claves en la manera en que las autoridades de salud articularon las acciones dirigidas a promover la investigación para entender la nueva infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH); y cómo se desarrollaron las políticas para atenderla. Hay que partir de los Estados Unidos para entender el contexto por varias razones. En Estados Unidos se identificaron los primeros casos de personas con un patrón de síntomas de lo que inicialmente se denominó SIDA[2] y el eventual

[2] SIDA son las siglas del Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida

descubrimiento de este nuevo virus del VIH que causa el SIDA. A lo anterior se suma el poder económico y político para establecer algunas pautas en cómo el resto del mundo comenzó a atender el VIH como problema de salud pública. Finalmente, se debe tener en cuenta el contexto de Estados Unidos debido a la relación colonial entre este país y Puerto Rico. La atención del VIH en el contexto local ocurre en función de la toma de decisiones en Estados Unidos. Por tanto, las tensiones sociales, políticas y económicas que ocurrieron en los Estados Unidos tuvieron y tienen un impacto en cómo se aborda la atención del VIH en Puerto Rico.

El virus de inmunodeficiencia humana es una condición de salud transmisible, que se descubre y estudia a partir de la década de 1980. En el año 1981 se comienza a publicar información sobre los primeros casos de una infección desconocida, que provocaba inmunodeficiencia en los pacientes. El Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) reportó sobre cinco casos de neumonía en su boletín de epidemiología y un artículo en la revista *New England Journal of Medicine* que hacía referencia al raro cuadro clínico de este grupo de pacientes (Ferrer, 2013; Harden, 2012). Sin embargo, hay que señalar que a finales de la década de 1970 ya se habían identificado casos en Europa, Haití, África y Estados Unidos con cuadros clínicos similares a los descritos formalmente en las publicaciones médicas (Harden, 2012). En aquella época, el SIDA[3] fue identificado como problema de salud entre hombres que tenían sexo con hombres de las grandes ciudades de Estados Unidos, particularmente en San Francisco, California. Igualmente, en otros países como Inglaterra, Dinamarca y

[3] El concepto SIDA se utilizó en el inicio de la enfermedad, más adelante se comenzó a utilizar las siglas VIH para referirse al virus.

Francia comenzaron a reportar casos de personas con los mismos síntomas de los pacientes en Estados Unidos. Todos tenían algo en común, eran hombres homosexuales y habían estado en alguna de las grandes ciudades de Estados Unidos en el último año (Harden, 2012). En algunas instancias se llegó hacer referencia al SIDA como "Gay Related Immune Deficiency" o "Gay Compromise Syndrome". Estos detalles son importantes, porque el asunto de la orientación sexual, así como las formas de transmisión del virus (en particular el contacto sexual y uso de drogas intravenosas), fue clave en la manera en cómo se articularon los discursos políticos y culturales en relación al VIH. Como se discutirá más adelante, los discursos políticos y culturales tendrán una influencia importante en la manera en que el Estado y la sociedad reaccionó y atendió la epidemia a través de las políticas y servicios que se desarrollaron.

El CDC comenzó a recopilar información, a través de los organismos estatales y de los condados, sobre los pacientes con las complicaciones de salud asociadas al SIDA en aquel entonces. Para el año 1982, el Instituto Nacional de la Salud de los Estados Unidos convocó a una reunión nacional para intercambiar información sobre lo que se conocía hasta el momento sobre la enfermedad y sus posibles causas. Se presentaron datos que apuntaban a la transmisión a través de contacto sexual y contacto con sangre con el virus. A partir de ese momento se configuraron grupos de trabajo de las distintas agencias de salud para continuar investigando sobre esta nueva enfermedad (Harden, 2012).

Se debe resaltar que, los inicios para investigar y trabajar con lo que aparentaba ser una nueva enfermedad, ocurrieron en el contexto del entonces recién electo gobierno republicano con Ronald Reagan en la presidencia de los Estados Unidos. Su presidencia se caracterizó por políticas conservadoras. Esto tuvo un impacto importante en la

respuesta o atención desde las políticas públicas. Por un lado, estaban los reclamos de las personas afectadas por el VIH, para que el estado buscara soluciones a la enfermedad y por otra parte los grupos conservadores que se oponían a la inversión de fondos públicos en una enfermedad asociada con el sexo y el pecado (Harden, 2012; Kayal, 1993).

El VIH, como todas las enfermedades, no son sólo un asunto biológico. Las dimensiones políticas, sociales y culturales de la enfermedad se van a configurar según el contexto histórico. En ese momento, es de notar que Estados Unidos viene de dos décadas de fracturas sociales importantes. Las conquistas de los movimientos por los derechos civiles a mediados de los sesentas y las luchas de los movimientos de liberación en los años setentas (Kayal, 1993). Para los años ochenta, aún Estados Unidos viene de un proceso de recomponer la fragmentación interna entre los diferentes sectores sociales. Los grupos conservadores se mantenían como un sector con poder, para influir en los asuntos políticos y mantener los valores e ideologías conservadoras dentro de la sociedad estadounidense. Por otra parte, los grupos de minorías étnicas, raciales y sexuales reclamaban los derechos conquistados y la visibilidad de las formas de opresión que aún estaban presentes.

La epidemia del VIH surge en un periodo de conservadurismo político y económico en los Estados Unidos. Donde el gobierno del presidente Reagan estuvo enfocado en reducir el tamaño del Estado, implementando una agenda neoliberal que pretendía limitar la participación del Estado en los asuntos económicos. Según Harden (2012), algunas de las medidas neoliberales que afectaron el sector de la salud lo fueron el cierre de los hospitales del *U.S. Public Health Services*, la reducción del presupuesto del CDC en un 27 por ciento y el *National Institute of Health* perdió el 30 por ciento de

su presupuesto para el año 1982, así como el recorte de fondos en programas de asistencia social durante esa década.

En el contexto social, los grupos religiosos fundamentalistas ganaron terreno. Promoviendo, por ejemplo, valores conservadores sobre la familia, los roles sociales y el comportamiento sexual aceptable (Defert, 1996). Por lo que fue evidente el conflicto entre los valores conservadores y la manera en que se abordó el VIH, a través de estrategias como el intercambio de jeringuillas y promoción de uso del condón para prevenir la propagación del virus. Para el sociólogo Defert (1996), en este periodo de conservadurismo, el VIH fue visto como un castigo divino en contra de "comportamientos" como la homosexualidad. El autor añade que había una visión en el ámbito social dirigida a defender los valores conservadores y la obediencia a las normas religiosas. Al mismo tiempo se promovió "la importancia de la caridad hacia los pobres, los débiles y los enfermos" (p. 447). Se hizo evidente un doble discurso de los grupos conservadores, por un lado, la condena a los grupos afectados por el VIH y, por otro lado, la compasión hacia los enfermos. Defert (1996), plantea que ambos discursos tienen en común una base cimentada en los valores religiosos. Además, los grupos conservadores en los Estados Unidos tenían poder suficiente para acceder al Congreso y la Casa Blanca. Por tanto, influyeron en cómo el gobierno manejó la epidemia.

Era evidente la tensión entre el conservadurismo y la manera práctica en que el Estado estaba manejando el problema. Por ejemplo, el intercambio de jeringuillas y el uso de los condones fueron medidas promovidas por las autoridades de salud para reducir el contagio. Sin embargo, fueron medidas criticadas por los grupos conservadores al contradecir su sistema de creencias, sobre todo las relacionadas al uso de los condones. Allan Brandt (citado en Harden, 2012) menciona que la falta de liderato del gobierno en

el manejo de la epidemia abonó a profundizar las tensiones y el estigma hacia los grupos afectados. Las minorías sexuales y las personas consumidoras de drogas intravenosas que contrajeron el virus como "víctimas culpables" y las "víctimas inocentes" como las personas hemofílicas o recipientes de transfusiones de sangre. Se convirtió la epidemia del VIH en un asunto moral que polarizó la sociedad estadounidense.

En el contexto conservador y marcado por políticas neoliberales de la administración Reagan, la asignación de recursos económicos para atender el VIH fue muy lenta (Harden, 2012; Kayal, 1993). Aunque el discurso del Estado mencionaba la atención de la epidemia como una prioridad, el Departamento de Salud federal manejó el problema haciendo transferencias de fondos de otros programas hacia los programas de atención del SIDA. No es hasta finales de la década del 80 que el Congreso hace asignaciones importantes que permitieron ampliar los programas para la atención e investigación (Hill, 1988; citado en Harden, 2012). Según documenta Harden (2012), uno de los primeros documentos oficiales y divulgado sobre el virus fue el informe preparado por el Cirujano General de Estados Unidos Everett Koop en el año 1988. Este fue duramente criticado por incluir en las recomendaciones el uso del condón como medida para reducir daños. Otra acción importante, que tuvo al Cirujano General como portavoz, lo fue el informe "Understanding AIDS", publicación encargada por el Congreso de los Estados Unidos. Su propósito fue informar a la ciudadanía sobre el virus y cómo prevenirlo. Se reprodujeron 111 millones de copias del informe, de las cuales cuatro millones se distribuyeron en Puerto Rico en su versión en español (Harden, 2012). Esta fue la primera iniciativa del gobierno federal para mantener informadas a las personas sobre el VIH como problema de salud pública.

Políticas Federales de Atención del VIH

En el ámbito de los Estados Unidos existen varias políticas públicas de carácter federal que articulan las estrategias para la prevención y tratamiento del VIH. Las cuatro políticas principales son: a) la ley Ryan White, que provee asistencia económica para el tratamiento; b) la guía para planes jurisdiccionales del Centro de Control de Enfermedades; c) El Programa de Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA (HOPWA, por sus siglas en inglés); d) la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA para los Estados Unidos y más recientemente e) Fin de la Epidemia del VIH: El plan para los Estados Unidos. A continuación, se estarán describiendo los aspectos generales de cada una de estas políticas. Las políticas que se presentadas serán parte del análisis que se hará en este trabajo, a partir de la Determinación Social de la Salud como marco conceptual de la investigación.

Según se mencionó en la introducción, Estados Unidos fue de los primeros países en experimentar la presencia del VIH en su población. En la década de los ochentas destinaron fondos del Departamento de Salud y Servicios Humanos, así como del CDC, para la investigación y atención de las personas afectadas. Esto se hizo a través de enmiendas al *Public Health Service* Act para autorizar fondos en ambas agencias, dirigidos al tratamiento y prevención del VIH. Sin embargo, no es hasta inicios de la década de los noventas, que el Congreso de los Estados Unidos establece la *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act de 1990*, la primera legislación para atender el problema del VIH.

Ryan White. La ley conocida como *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act* de 1990 se creó para ofrecer acceso a tratamiento a las personas que viven con VIH/SIDA en los Estados Unidos y sus territorios. Su nombre hace referencia a Ryan

White, joven que a los 13 fue diagnosticado con VIH luego de recibir una transfusión de sangre en el año 1984. Sus circunstancias se vuelven notorias en la prensa por la batalla legal que inició su familia, cuando el sistema de educación pública del estado de Indiana se negó a que asistiera a clases con el resto de los estudiantes solo porque el joven vivía con el virus (Harden, 2012). Su situación fue muy destacada en los medios por dos razones importantes. Primero, el hecho de negarle el acceso a la educación y segundo, por Ryan ser un joven de apenas 13 años, paciente de hemofilia que contrae el virus por una transfusión de sangre. Esto último es importante porque rompe con el discurso y el estigma de que el VIH es asunto que afecta sólo a los adultos homosexuales. Hasta cierto punto, el joven se vuelve símbolo de los reclamos de las personas con el diagnóstico de VIH hasta el año 1990 cuando fallece. En honor a Ryan, la ley lleva su nombre.

La ley atiende principalmente a personas de bajos ingresos y sin seguro médico para cubrir el tratamiento necesario para manejar el Virus, incluyendo a personas inmigrantes con estatus migratorio no regularizado. Para el año 2019, unas 568 mil personas se beneficiaron de la Ley. Esto representa un poco más de la mitad de las personas con un diagnóstico de VIH positivo en los Estados Unidos y sus territorios. La mayoría de las personas que se benefician de la Ley pertenecen a grupos minoritarios de personas afroamericanas (46.6%) o latinas (23.3%). Para el año fiscal 2020 se autorizaron $2.4 billones de dólares para los servicios que se ofrecen a través de los programas que crea esta ley (Health Resources and Services Administration, 2021).

La Ley Ryan White está enfocada en financiar los servicios médicos y el tratamiento farmacológico para las personas con un diagnóstico positivo de VIH, así como establecer un fondo para servicios de apoyo que redunden en retención del paciente y adherencia al tratamiento. Además, la ley provee financiamiento para el entrenamiento,

educación y asistencia técnica a los profesionales de la salud que trabajan con esta población. El interés del Estado es financiar programas o iniciativas de carácter médico, que logren reducir la transmisión del VIH y mejorar los resultados en la salud de los y las pacientes. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos es la agencia encargada en administrar los fondos que se distribuyen entre los estados y territorios. Los gobiernos locales utilizan los fondos para financiar programas públicos y privados que estén dirigidos a los servicios de salud y tratamiento de las personas. Los fondos se distribuyen en lo que se conoce como las *Elegible Metropolitan Areas and Transitional Grant Areas*, estas son las ciudades o condados donde se concentran la mayoría de las personas con un diagnóstico de VIH. Se estima que el 73 por ciento de este grupo vive en las zonas antes mencionadas.

Los programas que se financian con los fondos de la ley Ryan White incluyen en su mayoría asistencia médica para el VIH y otras condiciones de salud, acceso a medicamentos antirretrovirales u otros medicamentos relacionados, manejo de caso, servicios de enfermería, servicios de apoyo para las familias afectadas, servicios dentales y la cobertura de algunas pruebas de laboratorio. Como se mencionó anteriormente, una parte se destina al adiestramiento de profesionales de la salud y el desarrollo de programas innovadores que mejoren la prestación de servicios médicos para las personas con VIH y lograr la adherencia al tratamiento. Para el año 2016, la ley disponía que el 75 por ciento de los fondos asignados fueran dedicados a servicios médicos (incluyendo los medicamentos) y el resto del presupuesto se destinara a otros servicios complementarios como por ejemplo: transportación, vivienda, servicios legales, servicios para la salud mental, alimentos y educación en salud (*The Congressional Research Service*, 2016).

La Ley Ryan White es la política más importante en los Estados Unidos que ha contribuido a reducir la mortalidad y aumentar la expectativa de vida de las personas que viven con VIH. Sin embargo, treinta años después de su creación, aún existen brechas para algunos grupos. Doshi et al. (2017) mencionan que el VIH afecta en mayor proporción a las personas afroamericanas, las personas transgéneros y aquellas personas sin una vivienda estable. Además, encontraron que hay disparidades en la manera en que el virus afecta en mayor proporción a los estados ubicados al sur de los Estados Unidos. Siendo estos los estados más pobres de la nación. Por otra parte, la Ley se implementa como un pagador de último recurso, esto significa que los fondos dispuestos por la ley cubren los gastos médicos después de agotar otras fuentes de fondos. Por lo tanto, las personas deben agotar primero los servicios, deducibles o copagos cubiertos por sus seguros médicos antes de ser elegible a los programas estatales financiados por la ley Ryan White.

Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA para los Estados Unidos. La Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA 2020, es el primer plan que desarrolla el gobierno de Estados Unidos para atender la epidemia del VIH de manera abarcadora e integrada. Este plan fue lanzado por la Rama Ejecutiva en el año 2010 y se extendió hasta el año 2021. La Estrategia Nacional o plan tiene como metas lograr reducir en un 90 por ciento las nuevas infecciones en un periodo de 10 años, mantener una vida prolongada y saludable en las personas diagnosticadas con el VIH y reducir las disparidades en algunos grupos. Para guiar los trabajos que faciliten lograr estas metas, la Estrategia Nacional establece cuatro objetivos:

1. Reducir las nuevas infecciones por el VIH.

2. Aumentar el acceso a la atención y mejorar los resultados de salud para las personas que viven con VIH.
3. Reducir las disparidades y la falta de equidad relacionada con el VIH.
4. Lograr una respuesta nacional más coordinada a la epidemia del VIH.

La Estrategia Nacional pretende "aumentar el porcentaje de personas que viven con el VIH que conozcan su estado, se vinculen a la atención y hayan logrado la supresión viral, así como también reducir los índices de mortalidad" (*Office of National AIDS Policy*, 2015, p.2). La Estrategia está centrada en detectar la mayor cantidad de personas posible con VIH, para lograr la supresión del virus a través de acceso al tratamiento médico. De esta forma se espera reducir la transmisión del virus y, por tanto, reducir las nuevas infecciones. La Estrategia Nacional 2010-2020 toma en consideración el hecho de que la investigación clínica ha encontrado que suprimir el virus a un nivel indetectable en la sangre, evita que el virus del VIH se pueda transmitir (Office of National AIDS Policy, 2015).

Fin de la Epidemia del VIH: El plan para los Estados Unidos[4]. En el año 2019, el presidente Donald Trump anunció para el año 2030 el fin de la epidemia del VIH con su propuesta Fin de la Epidemia del VIH: El plan para los Estados Unidos. La meta establecida para el 2030 es reducir en un 90 por ciento las nuevas infecciones. Al examinar la propuesta presentada, esta es congruente con los objetivos de la Estrategia Nacional del 2010-2020. La propuesta está centrada en cuatro estrategias a saber: (1) diagnosticar a todas las personas que viven con VIH, (2) acceso a tratamiento rápido y efectivo para suprimir el virus, (3) prevención utilizando nuevas intervenciones probadas

[4] Ending the HIV Epidemic: A Plan for America.

y (4) respuesta rápida a potenciales brotes del virus. Además, se añade un esfuerzo en focalizar recursos económicos adicionales en áreas de mayor incidencia del VIH, particularmente en 48 condados, Washington, D.C. y San Juan, P.R.; así como siete estados. En el año fiscal 2022 se asignó un presupuesto de 473 millones de dólares a este Plan. Para expandir los programas de prevención del VIH a través del uso de PrEP[5]; expandir el acceso a medicamentos antirretrovirales; financiar programas de alcance comunitario, prevención y cuidado coordinado; apoyo técnico a los estados e investigación (U.S. Department of Health and Human Services, 2022).

Programa de Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA[6]. Al inicio del descubrimiento del virus, la poca información disponible sobre sus causas, transmisión y tratamiento generó el que personas diagnosticadas con VIH experimentaran el estigma y rechazo por la sociedad y sus familias. Además, ante la ausencia de tratamiento efectivo las personas experimentaron un deterioro importante de su estado de salud. Ante estas circunstancias hubo personas que perdieron sus empleo, recursos económicos o quedaron en la calle ante el abandono de las personas cercanas y familiares *(US Department of Housing and Urban Development*, 2016).

Para atender este problema, el Congreso de los Estados Unidos aprobó en el año 1992 el Programa de Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA (HOPWA, por sus siglas en inglés). Este programa ofrece asistencia para atender las necesidades de vivienda para personas que viven con el virus y sus familias, que se encuentren bajo los

---

[5] PrEP son las siglas en inglés de la profilaxis pre exposición. Se refiere al uso de ciertos medicamentos (Truvada o Descovi) que están aprobados para prevenir la transmisión del virus en personas VIH negativas. La aprobación de estos medicamentos para atender preventivamente la transmisión es para ciertos grupos considerados de "alto riesgo" a la infección.

[6] HOPWA, por sus siglas en inglés.

niveles de pobreza. El propósito de la ley es promover alternativas de vivienda, dirigidas a prevenir que las personas con un diagnóstico positivo a VIH terminen en condición de personas sin techo. Además, se reconoce que no tener una vivienda estable afecta de manera negativa el estado de salud de las personas que viven con VIH. Los gobiernos estatales y organizaciones privadas tienen acceso a estos fondos a través de propuestas que estén dirigidas a: adquirir, construir o rehabilitar viviendas; costear la operación de proyectos de vivienda; pago de renta y vivienda transitoria (Hargreaves et al., 2014). También, se pueden ofrecer servicios de salud física y mental; manejo de caso y servicios de apoyo, sufragados con fondos HOPWA.

Según Hargreaves et al. (2014), en el año 2010 se invirtió unos $211 millones de la ley HOPWA en servicios de vivienda. Ello representó el 67 por ciento de su presupuesto. Además, se menciona que sólo 25 por ciento del dinero destinado a servicios de vivienda se invierte en vivienda permanente. En el año 2016 la ley se enmendó para cambiar la manera en que se distribuyen los fondos en los estados y territorios. La enmienda permite que, en la fórmula para distribuir los fondos, se tome en cuenta la cantidad de personas que viven con VIH en el estado o territorio. Anteriormente, se tomaba en consideración la cantidad de "casos acumulados de SIDA" (*US Department of Housing and Urban Development*, 2016). Por tanto, en la cantidad de casos acumulados podía tener incluidas personas ya fallecidas. Este cambio reconoce el hecho de que hoy día los tratamientos existentes permiten a las personas que viven con VIH tener una expectativa de vida mayor y la enfermedad no progresa a la categoría de SIDA.

Políticas locales de atención del VIH

Las políticas locales para la atención del VIH están estrechamente ligadas a la relación política con los Estados Unidos. Las políticas federales que se describieron en la sección anterior de este estudio influyen grandemente en cómo se diseñan las políticas locales para atender el virus. Además, el gobierno federal estadounidense dispone cómo sus estados y sus territorios deben planificar los programas dirigidos a atender a las personas que tienen un diagnóstico positivo de VIH. Por muchos años, el CDC fue la agencia encargada de establecer las directrices sobre las prioridades y planificación local de la atención del Virus. Este requería a los gobiernos locales establecer lo que se conoció como planes jurisdiccionales, con la función de organizar los programas y servicios dirigidos a atender las necesidades médicas de la población con la enfermedad.

En la actualidad, el CDC y la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés) son las agencias principales del gobierno de los Estados Unidos que establecen las guías de planificación, delegan los fondos y regulan a los gobiernos locales para lograr el acceso a los fondos para atender el VIH. Estas agencias requieren a los gobiernos la elaboración de un Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de la Enfermedad.

Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH 2017-2021. El plan Integrado se constituye como el abordaje local para la atención del VIH. Este plan es elaborado por el Departamento de Salud de Puerto Rico, en conjunto con organizaciones que atienden a este grupo, principalmente, organizaciones que ofrecen servicios de salud, albergues o vivienda transitoria. Además, se incluye en el diseño del plan, médicos tratantes, personas afectadas por el virus y académicos expertos en temas relacionados al VIH. Se debe mencionar que el Plan Integrado se presenta como parte del

cumplimiento de los Estados y Territorios de Estados Unidos con las guías de atención de la HRSA y el CDC. Además, debe estar alineado con los objetivos y prioridades de la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA 2020. Estas son condiciones necesarias para acceder a los fondos que el CDC, HRSA y otras agencias federales tienen disponibles para atender el VIH.

El Plan está organizado en tres grandes áreas: a) necesidades identificadas (prevención y atención), b) las estrategias de atención (plan), y c) la rendición de cuentas. Sobre las necesidades identificadas en el Plan, se puede observar que las mismas están centradas en presentar los datos médicos y epidemiológicos sobre el VIH en Puerto Rico. Se presenta mayor énfasis en las estadísticas sobre pruebas de detección del Virus y el acceso a servicios médicos (incluyendo los medicamentos), así como en las llamadas conductas de riesgo. Se hace notar que las necesidades de prevención identificadas se relacionan con los estilos de vida o modos de vida de las personas. Por ejemplo, se identifica el acceso a la información, el acceso y distribución de la profilaxis, la educación sobre "sexo seguro", así como focalizar la prevención en las poblaciones identificadas en riesgo. Sólo se mencionan como necesidades estructurales, el desarrollo de política pública sobre educación sexual con perspectiva de género. El Plan Integrado resalta en las necesidades de atención, brechas en el acceso a información, transportación y vivienda; así como el acceso limitado a los servicios fuera del área metropolitana. Además, estas brechas se amplían en los grupos de personas sin hogar, personas que usan drogas intravenosas, adultos mayores y personas transexuales.

Por otro lado, se menciona una serie de barreras vinculadas a las necesidades identificadas. Se plantean barreras en las dimensiones sociales, las políticas públicas y las barreras vinculadas a los y las personas con un diagnóstico de VIH. Se mencionan la

pobreza, el estigma y aspectos culturales como principales barreras sociales. Sin embargo, no se describe cómo estas se manifiestan como obstáculo para la atención del virus. Lo mismo se puede subrayar sobre las dificultades o brechas presentes en las políticas públicas. En la sección donde se esboza el plan propiamente, se definen las metas y objetivos establecidos por el Gobierno de Puerto Rico para la prevención y atención del VIH. Las metas del plan local son las mismas que se definen a nivel federal. Se establecen como prioridades la reducción del VIH, aumentar el acceso a servicios médicos para mejorar la salud, reducir las disparidades e inequidad en la salud y una respuesta nacional más coordinada para atender el virus. Las metas en estas cuatro áreas de prioridad están acompañadas de objetivos y estrategias que focalizan en los aspectos de tratamiento y la accesibilidad al mismo. Sólo en el área de disparidades en la salud se mencionan estrategias dirigidas a identificar determinantes sociales y establecer iniciativas culturalmente sensibles. Por otra parte, se planifica formular estrategias para fortalecer las políticas públicas y la integración sectorial a través de las políticas dirigidas a la atención, prevención y tratamiento de la enfermedad.

De igual forma, se desprende del plan que para el año 2015-2016 se recibieron $77.2 millones de dólares del gobierno de los Estados Unidos. Estos recursos son los que financiaron la mayor parte de los programas gubernamentales y privados de atención del VIH. Los programas dirigidos a ofrecer los servicios médicos representan el 73 por ciento de los fondos. Mientras que el resto del dinero asignado se invierte en los programas para la prevención e investigación de la enfermedad (15%), vivienda (10%) y los programas para atender la salud mental (3%).

En términos generales, se puede plantear que la manera en que se diseñan las políticas locales de atención al VIH ocurre según las regulaciones y políticas del gobierno

de Estados Unidos. El Plan Integrado, como política que organiza la atención del VIH a nivel local, tiene que ser congruente con la Estrategia Nacional Contra el SIDA 2020, la Ley Ryan White, así como otras regulaciones del CDC. Por tanto, a nivel local se busca lograr los mismos objetivos dispuestos por el gobierno federal (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2016). Cualquier otro acercamiento para atender otras necesidades que no sean las definidas desde los Estados Unidos, quedan supeditadas a ser financiadas por el gobierno local. En el plan no se especifica la cantidad de fondos estatales que se dirigen a la atención del VIH. Sólo se menciona que se asigna dinero del presupuesto general del gobierno al Departamento de Salud, la Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción, la Administración de Corrección, y la Administración de Seguros de Salud, por lo que se interpreta que las personas que viven con VIH se benefician de la red general de programas y servicios de salud del País.

Carta Derechos de las Personas Viviendo con VIH en Cualquiera de sus Etapas en Puerto Rico (Ley 248 de 2018). La Ley 248 deroga la Carta de Derechos anterior (Ley 349 de 2000). Esta busca garantizar la planificación, prestación y acceso a servicios de salud para las personas con un diagnóstico positivo de VIH. Se esbozan una serie de derechos para este grupo que incluyen derecho a la participación en todos los aspectos de la vida social; como lo son el empleo, educación, alimentación, vivir libres de discriminación y aislamiento, vivienda digna. Además, se protege la divulgación de información sobre su estatus serológico o de su estado de salud en general. El Estado garantiza el que la persona reciba su tratamiento médico cuando se encuentre recluido en el hospital o en una institución penal. La Ley 248 establece que el Departamento de Salud debe garantizar el acceso y la disponibilidad de tratamiento para el VIH.

Finalmente, la Ley dispone que cualquier violación a esta ley será atendida por los Tribunales y el Departamento de Justicia.

Contexto Personal

El contexto personal representa uno de los puntos más complejos de describir en esta investigación. Implica dejar a un lado esa noción del investigador imparcial, aislado de la realidad para poder acercarse al problema. Por el contrario, la investigación cualitativa reconoce la subjetividad de quien investiga. El contexto personal implica situar a la persona que investiga en un punto en el tema o problema que se quiere indagar. Mover a la persona que investiga a un espacio consciente de la intersección del tema con su historia, las experiencias y su contexto. Reflexionar en qué medida esa subjetividad influye en cómo el tema o problema puede ser observado e interpelado desde la investigación.

Así que plantear el vínculo entre VIH, mi realidad personal y el contexto en que esta se desarrolla hacen de este trabajo de investigación en sí mismo, un proceso de reflexión y liberación personal. Explicar el contexto personal implica poner de manifiesto hechos que son difíciles de apalabrar porque despiertan temores, traen los recuerdos de experiencias que fueron en algún momento dolorosas y frustrantes, pero que fueron parte de un despertar la conciencia, hacia las formas de opresión. Formas de opresión que se normalizan, que se hacen parte de lo cotidiano. Delimitar cuál es el contexto personal de la investigación, ha requerido situarme, reconocerme y visibilizarme como persona. Implica reexaminar el proceso de diagnóstico y las dificultades en el acceso a la atención. Entender que acceder o no a servicios tenía (y aún tiene) relación con las condiciones de

pobreza, con las precarizadas condiciones laborales y económicas que chocan con un sistema de salud rediseñado desde las lógicas del mercado.

En el ejercicio de pensar el contexto personal de este estudio, imagine retroceder en el tiempo, no muy lejos, al año 2010. Un colega que lleva tres años trabajando por servicios profesionales a tiempo completo en un escenario de alto riesgo, con un salario bruto de menos de $1,500 dólares al mes, sin cobertura médica u otros beneficios laborales, y de repente recibe un diagnóstico de VIH positivo. La realidad económica chocó con un sistema de salud privatizado y convertido en mercancía, donde no podía acceder al seguro de salud del gobierno porque el salario rebasaba los criterios de elegibilidad y la precariedad del salario no alcanzaba para comprar un seguro médico. En ese momento, recibir el diagnóstico no era suficiente para acceder a la cobertura médica del Estado. Era necesario tener prescrito algún tratamiento farmacológico para que este se incluyera como gasto en el cálculo de los ingresos y así cumplir con los criterios de elegibilidad del Programa de *Medicaid*[7]. Sin embargo, para tener algún medicamento que justificara cualificar para el Programa, necesitaba un seguro de salud que costeara las pruebas de laboratorio necesarias para determinar si el tratamiento era necesario y qué tipo de tratamiento era el más adecuado; toda una contradicción. Esto sin dejar a un lado el inmovilismo de las agencias del gobierno dirigidas a "proteger" los derechos de los y las pacientes o al ciudadano. Entonces, correspondió enfrentar a un Departamento de Salud que se negó costear las pruebas de laboratorios necesarias por falta de fondos; a una

[7] Medicaid es un programa en el que el Gobierno Federal aporta ayuda a los estados y territorios para pagar los gastos médicos de ciertos grupos de personas de bajos recursos. Este Programa comenzó en Puerto Rico el 1 de enero de 1966, en virtud de la Ley de Seguridad Social, al adicionar al Título XIX las secciones 1901 hasta 1910. (Fuente: Departamento de Salud)

Oficina del Procurador del Ciudadano que la respuesta fue “no te podemos ayudar con tu situación, vas a tener que hacer un sacrificio y conseguir el dinero para los laboratorios”.

Entonces, comencé a entender y cuestionar que existe una desproporción en cómo el VIH afecta a las personas según su clase social, la raza, etnia u orientación sexual. Comprendí que la salud no es tratada como un derecho, si no como una mercancía y su acceso determinado por la capacidad económica de las personas. Por tanto, los criterios económicos son la prioridad para acceder a cobertura médica por el Estado o la compra de seguro médico en el sector privado. Se viven y se sufren el impacto del capitalismo y de las políticas neoliberales que transformaron el sistema de salud a uno lucrativo, donde la salud se puede vender o comprar como mercancía. La prioridad en la toma de decisiones es la costo-efectividad y el lucro, dejando en un plano secundario la calidad de vida, el garantizar una vida saludable, el derecho a la salud o el hecho de que son decisiones que tienen un impacto en la expectativa de vida de las personas que tienen un diagnóstico de VIH. Se experimenta el peso emocional de las instituciones sociales que aún reproducen discursos cargados de los mitos, el estigma, el miedo y el discrimen. Reconoces que la atención al VIH, tanto preventiva como el tratamiento, presenta barreras económicas, políticas, culturales y sociales. En fin, que hay otras dimensiones que están presentes en las relaciones de las personas con el diagnóstico, con su entorno y con las dimensiones estructurales, dejando como resultado tensiones, contradicciones que afectan las relaciones cotidianas, la vida misma.

A partir de ese contexto, comencé la búsqueda de literatura sobre el VIH, sobre las formas de tratamiento y su prevención. Hasta cierto punto buscando respuestas a las barreras de acceso, así como literatura sobre los avances en tratamiento. La mayoría de la literatura estaba ligada a la dimensión biomédica de la enfermedad. Mientras que la

literatura sobre prevención estaba centrada en la reducción o control de las llamadas conductas de "riesgo", principalmente en poblaciones claves como lo son las personas latinas, negras, hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales y personas que utilizan drogas intravenosas. Además, una parte importante de la literatura se ha centrado en el estudio del estigma y el discrimen hacia las personas que han sido diagnosticadas.

Ya para el año 2016 ocurren dos cambios importantes en la manera en que se previene el VIH. El primero, se aprueba el primer medicamento que previene la transmisión del virus. El Truvada, un medicamento que viene usándose para tratar la condición se aprueba para su uso como profilaxis pre-exposición (PrEP). Este es uno de los cambios más importantes en la prevención del VIH, porque previene el contagio hacia personas VIH negativas que usan el medicamento. Es una estrategia de prevención que es comparable con el descubrimiento de los anticonceptivos. Por otra parte, la comunidad científica, luego de 20 años de investigación, pueden afirmar que llevar el VIH a un nivel indetectable en la sangre, evita la trasmisión del virus. El uso de antirretrovirales logra suprimir el virus de manera que no se puede transmitir a otras personas. Este último punto es importante porque a nivel global se ha adoptado la detección y supresión del VIH como estrategia prioritaria para frenar la propagación del virus.

A pesar de los avances importantes en combatir el VIH, aún hay interrogantes pendientes que siguen alimentado mi interés sobre los asuntos relacionados al VIH como línea investigación. En la búsqueda de información y sobre el VIH se vislumbran áreas sobre las que se hace necesario profundizar. Por ejemplo, ¿por qué el VIH afecta de manera desproporcionada a ciertos grupos que históricamente han sido vulnerados, como lo son las personas afrodescendientes, la comunidad latina, los y las trabajadoras del sexo,

los hombres que tienen sexo con hombres, personas que utilizan drogas intravenosas y las personas empobrecidas? ¿Cuáles son otros abordajes para comprender la salud, más allá del enfoque biomédico o de la salud como ausencia de enfermedad? ¿Qué relación tiene la salud con la política, la economía y lo social?

Esas son algunas de las motivaciones e interrogantes que me llevan a desarrollar esta investigación con un problema relacionado al VIH. Ofrecer aportaciones que profundicen en el análisis y las respuestas sobre las barreras estructurales que afectan la atención y prevención. Además, contribuir con información relevante para las políticas públicas, que redunde en mejorar las condiciones de vida y combatir las desigualdades que se presentan en la atención del VIH.

Problema de Investigación

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es una enfermedad que debilita el sistema inmunológico de las personas que lo padecen, permitiendo que otras enfermedades afecten el cuerpo, incluyendo aquellas que pueden ser mortales. Desde su descubrimiento en la década de 1980, se ha investigado principalmente desde las ciencias naturales, la medicina y la salud pública, para adelantar su tratamiento y controlar el virus, de manera que se pueda desacelerar su propagación (Harden, 2012). Ciertamente, se reconocen los avances médicos para controlar el VIH, que permiten prologar la vida de las personas que viven con el Virus. Sin embargo, no se ha logrado erradicar esta epidemia. Para el año 2021 unas 37.7 millones de personas viven con VIH en el mundo; de las cuales, sólo el 73 por ciento tiene acceso al tratamiento médico para suprimir el virus (ONUSIDA, 2021). Alrededor de 1.5 millones de personas contrajeron el VIH en el 2020. Más de la mitad de estas nuevas infecciones ocurrieron en los grupos de personas

claves: hombres que tienen sexo con hombres, personas que ejercen el trabajo sexual, personas que utilizan drogas intravenosas y las personas transexuales. Además, dos terceras partes de todas las personas que viven con VIH se ubican en la región África (ONUSIDA, 2021).

La literatura consistentemente discute la manera desproporcional en que el Virus afecta a los grupos de personas clave. Las nuevas infecciones y el menor acceso a la atención de salud se presentan en mayor cantidad en esos grupos (Browne, 2016; Laespada Martínez, 2013; Office of National AIDS Policy, 2015). En Estados Unidos, por ejemplo, se identifica a los mismos grupos de personas claves que se mencionan en los informes de la Organización Mundial de la Salud. No sólo eso, al interior de cada uno de los grupos claves, aquellas personas que son latinas, afroamericanas y pobres presentan mayor probabilidad de contraer el VIH. Las condiciones de vulnerabilidad en estos grupos les lleva a experimentar mayores tasas de infección, mayores barreras de acceso a servicios de salud y menores resultados en cuanto a su salud (Whiteside, 2016). Este panorama es similar en el contexto global. África tiene la mayor cantidad de personas que viven con VIH en el mundo. En este continente son las mujeres el grupo más afectado por el virus (Laespada Martínez, 2013; ONUSIDA, 2021). Así que, en el contexto global, África como región históricamente más empobrecida, explotada y predominantemente de raza negra es a su vez la región más afectada por el VIH.

Lo anteriormente hace imperioso plantearse ciertas interrogantes sobre qué vínculo tiene el VIH con otras dimensiones o categorías como la raza/etnia, el género, la orientación sexual y la clase social. ¿Por qué las personas que están en condiciones de opresión en esas categorías son las más afectadas por el VIH? Problematizar la atención del VIH requiere un abordaje que ponga al relieve las tensiones que se presentan en la

relación entre las dimensiones estructurales y las dimensiones singulares de la vida. Cómo menciona Breilh (2003), existe un movimiento continuo entre estas dimensiones que generan condiciones saludables o mal sanas en las comunidades. En el contexto del VIH es importante examinar cómo se afectan las condiciones de salud por causas económicas, sociales, culturales y políticas. Un análisis de estas dimensiones permite comprender cómo se configura la determinación social del VIH. Plantear esta determinación como problema requiere comprender, por ejemplo, el contexto económico neoliberal en que se desarrollan las políticas de atención de la salud. En particular aquellas políticas que están dirigidas a atender a las personas afectadas por el VIH. La neoliberalización de las políticas de salud ha sido uno de los problemas que ha dejado como consecuencia el permitir al mercado convertir la salud en un servicio lucrativo.

Sería un análisis incompleto plantear mejores condiciones de salud, sin cuestionar las relaciones económicas que inciden en ello. En el análisis tradicional sobre la salud apenas se problematiza el impacto de las relaciones de capital en la salud. La mercantilización ocurre como consecuencia de aplicar las políticas neoliberales y las reglas del mercado en el contexto de la salud. Este proceso cambió la manera de comprender y atender la salud.

El enfoque mercantil inserta la salud en el mercado, en las redes de producción y acumulación de capital, el impulso de la privatización y la participación en los organismos financieros internacionales (Istúriz et al., 2012). Este proceso de neoliberalización de la salud tiene su origen en el conjunto de políticas dirigidas a privatizar, descentralizar, cobrar por los servicios, la disciplina fiscal y la liberalización de mercados conocidas como el Consenso de Washington. Las políticas del Consenso de Washington fueron adoptadas por organizaciones internacionales como el Fondo

Monetario Internacional y el Banco Mundial e implementadas como condiciones para los países (principalmente de la región de Latinoamérica) que solicitaban asistencia financiera a las organizaciones internacionales (Istúriz et al., 2012; Martínez & Soto, 2012). Estas políticas prepararon el terreno para la expansión del neoliberalismo en los países y abrirles acceso a las empresas, pero más importante aún capital financiero.

Iriart (2008) plantea que en la década de los 80s y principios de los 90s ocurrió un crecimiento importante del capital financiero en las inversiones en fondos mutuos, pensiones y seguros. Las políticas de privatización y desregular, facilitaron que se generalizaran las reformas económicas en el sector de la salud. La autora llama a este proceso la hegemonía del capital financiero sobre la salud. El capital se posiciona administrando en los diferentes sectores de los servicios de salud, que incluyen los seguros, las pensiones, los hospitales, entre otros. Donde se obtienen ganancias cuando se limita acceso y se controlan los gastos en los servicios médicos.

Otra parte en la conformación de la salud como mercancía, se encuentra en el capital industrial o complejo médico-industrial. Un sector compuesto por las empresas productoras de medicamentos, tecnologías para la salud y el conjunto de servicios de salud. Estas compañías negocian desde mediados de 1990 con la seguridad social, entes reguladores y con los seguros privados para incluir sus productos en los protocolos o formularios de tratamiento. En ese contexto de negociación entre los sectores de la salud se redefinieron y reclasificaron las enfermedades para beneficiar los intereses del complejo médico-industrial (Feo Istúriz, 2018; Iriart, 2008). Todo lo anterior, abona a consolidar la posición hegemónica del enfoque médico-biológico en la atención de las enfermedades. La finalidad de la industria farmacéutica no es la cura de enfermedades, sino su cronicidad. Porque es rentable y genera ganancias para sus inversionistas.

En relación con el VIH, la creación de patentes para los procesos de diagnóstico y de tratamiento del virus son las áreas de mayor impacto en la mercantilización de la salud. Como argumenta Stiglitz (2010), las patentes incentivan la investigación y la innovación de productos en ciertas áreas, donde se pueda generar un mercado lucrativo (citado en Useche & Arrivillaga, 2011). Los acuerdos comerciales sobre las patentes en el sector farmacéutico fueron posibles, luego de la creación de la Organización Mundial de Comercio y del intenso cabildeo de la industria farmacéutica. La literatura menciona que las patentes para la industria farmacéutica se lograron al ser incluidas en el Acuerdo sobre los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (ADPIC) en el 1994. Este acuerdo impuso, a nivel global, las pautas para los derechos de propiedad intelectual, permitiendo así la protección de las patentes sobre los medicamentos (Beriain, 2013; Rossi, 2011). Este sistema de protección a la propiedad intelectual, como medio para promover o incentivar la innovación en nuevos medicamentos no ha sido del todo exitoso. Los desarrollos de nuevos medicamentos han estado dirigidos a atender los problemas de salud de los países desarrollados, mientras se deja a un lado la atención de aquellas condiciones que afectan a los países empobrecidos. Los medicamentos para el VIH o antirretrovirales provocaron un cambio sustancial en la atención del VIH, para convertirla de una condición mortal a una condición crónica. Así que un medicamento con un beneficio importante para la atención y control de la epidemia no estaría exento de su "protección" como propiedad intelectual, sujeto al proceso de patentes para las empresas farmacéuticas. Tampoco los países subdesarrollados estarían exentos de las barreras que imponen los costos de medicamentos patentados.

Los intereses de la industria farmacéutica han moldeado la atención del VIH, manteniendo el problema del acceso a medicamentos a través del control de los recursos

disponibles. Este es un proceso que Rossi (2011) llama "megacaridad", que privilegia a las corporaciones. Donde la comunidad internacional se mantiene como recaudador de fondos para pagar el tratamiento en los países pobres. Pero apenas se establecen políticas dirigidas a controlar los precios y las ganancias de las empresas farmacéuticas. Para el año 2020, se destinaron $21.5 billones de dólares para la respuesta global al VIH. Además, se estima que para el año 2025 serán necesarios $29 billones de dólares para atender la epidemia (ONUSIDA, 2021). Se muestra evidente, que, desde la perspectiva de las lógicas de una economía capitalista, la epidemia del VIH es un negocio muy lucrativo.

A pesar del panorama anterior, el impacto que tiene el neoliberalismo y la transformación de los servicios de salud en mercancías a penas se toma en cuenta en el análisis de la determinación de la salud en las personas con VIH. Por ejemplo, las organizaciones globales como la ONU y la OMS, así como los gobiernos, identifican el costo de tratamiento como una barrera de acceso a servicios. Sin embargo, desde estos organismos no se problematiza las causas de ese alto costo o cómo se configuran los procesos críticos de la determinación general (estructural) y los procesos críticos de la determinación singular (individual), ante los costos de tratamiento que se determinan en un contexto económico y político neoliberal.

Por otra parte, hacer un análisis de la determinación social del VIH es necesario porque abarca la interrelación (y tensiones) entre las dimensiones estructurales, particulares y singulares. Requiere develar de manera crítica el interjuego de estas dimensiones (Breilh, 2013). Examinar el VIH desde el marco de la Determinación Social de la Salud, implica entender el problema en todas sus dimensiones, no sólo desde su dimensión médico-biológica. Durante la expansión del VIH como epidemia en la década de los 80s, hubo otros eventos que deben ser parte del análisis de su determinación social.

Ocurrieron eventos ligados a movimientos sociales y políticos que en gran medida determinaron la atención de la epidemia y crearon las condiciones del presente en cuestión de la atención y prevención del virus.

Sin embargo, la epidemiología tradicional está centrada en el estudio del VIH desde enfoques lineales de causa y efecto que, poco examinan las tensiones que se generan en el movimiento continuo entre las demás dimensiones de la epidemia. Además, las respuestas de los Estados para atender el VIH están centradas en los aspectos biológicos y médicos de la condición. Esos determinantes sociales del VIH quedan relegados a factores, que se utilizan para identificar poblaciones clave o poblaciones de "riesgo", conductas de riesgo o barreras a la adherencia al tratamiento. Entonces, se desarrolla todo un andamiaje de servicios médicos para identificar y atender principalmente a estas poblaciones, así como para reducir las barreras en el acceso a los servicios médicos principalmente para las poblaciones clave. Las organizaciones globales y los gobiernos han establecido políticas y planes a largo plazo que excluyen en gran medida el impacto de aspectos estructurales en el análisis y la atención del VIH. Se reconoce que las políticas locales e internacionales enfocadas en la atención con antirretrovirales han logrado avances en salvar y prolongar la vida de las personas con VIH. Sin embargo, no se ha logrado la erradicación del virus o reducir las desigualdades de la salud.

Algunos autores mencionan que las estrategias fundamentadas en modelos psicosociales y biomédicos han fracasado, porque están enfocadas en detener la transmisión del VIH a través de intervenciones reduccionistas, dirigidas a trabajar con la toma de decisiones del individuo o la falta de información (Craddock, 2004; Useche & Arrivillaga, 2011). En otras palabras, se diseñan intervenciones dirigidas a que las

personas se informen y tomen decisiones que los dirijan a asumir menos "conductas de riesgo". Como mencionan (Arrivillaga & Useche, 2011):

> La investigación e intervención de la adherencia se han desconocido sistemáticamente determinaciones de orden general y estructural que pueden afectarla. La tendencia ha sido su análisis desde una perspectiva biomédica e individual, sin tener en cuenta procesos generales de inequidad social. (p. 87)

El problema con el acercamiento de la epidemiología tradicional es que este se reduce a identificar los pacientes, enlazarlos a servicios médicos y trabajar intervenciones sobre los comportamientos de riesgos. Esta línea de atención del virus se ha mantenido de manera consistente en los planes globales de la Organización Mundial de la Salud, Organización de las Naciones Unidas, así como la Estrategia Nacional Contra el VIH de los EE. UU. y el Plan Integrador del Departamento de Salud de Puerto Rico (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2016; Office of National AIDS Policy, 2015; ONUSIDA, 2018b). Las organizaciones globales y estatales deben crear las condiciones para que los servicios de salud estén accesibles, de manera que las personas puedan vivir de forma saludable. Sin embargo, en el análisis sobre la salud no se toman en consideración las desigualdades que afectan el bienestar de las personas y las comunidades, causados por los aspectos políticos, sociales y del sistema económico con sus procesos privatizadores de servicios básicos, donde ocurre una distribución desigual de los recursos, los bienes y el capital, así como del poder (Rivera, 2018). En el caso del VIH, lo anterior deja como resultado que los gobiernos desarrollen políticas para la atención del VIH que operan dentro de la lógica del capital. No se toman medidas que controlen la intromisión del mercado, principalmente en la atención de las personas que

viven con VIH. Por el contrario, los Estados han promovido políticas neoliberales que convirtieron la salud en una mercancía. Y, la atención del virus es una de las áreas más lucrativas en el mercado de la salud.

Las políticas para la atención del VIH no consideran aspectos estructurales como, por ejemplo, las causas de la pobreza, los ajustes en las políticas económicas y las políticas de libre mercado o políticas neoliberales. Se excluye del análisis la manera en que el sistema económico capitalista impacta la salud tanto en el desarrollo de políticas para atender la salud, así como su efecto en los estilos de vida y procesos fisiológicos de las personas (Arrivillaga & Useche, 2011; Useche & Cabezas, 2016). Se hace evidente cómo las clases sociales más pobres son las que presentan peor acceso a servicios de salud, sumado a mayor exposición a factores biológicos, ambientales y conductuales que empeoran la salud (Benach & Muntaner, 2005). Se presentan respuestas del Estado que no contextualizan ni dan cuenta de las causas de la desigualdad económica, las cuales abonan a condiciones de vida y relaciones sociales mal sanas.

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Comprender la relación dialéctica de la determinación social del VIH entre las dimensiones general, particular y singular; y sus implicaciones en las políticas sociales dirigidas a la atención de la enfermedad.

Objetivos Específicos

1. Describir los componentes en cada una de las dimensiones de la determinación social de la salud (general, particular y singular) en la formulación, implantación y el análisis de las políticas de atención del VIH.

2. Profundizar en el análisis de la relación dialéctica entre las tres dimensiones de la determinación social en las políticas dirigidas a la atención del VIH.
3. Analizar el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH de Puerto Rico, a partir de la determinación social del VIH.

Capítulo II: Método

Este estudio abordó de manera crítica el análisis de la determinación social del VIH como problema de salud. Para comprender la determinación social del VIH, la relación entre las dimensiones general, particular y singular; y sus implicaciones en las políticas sociales dirigidas a la atención de la enfermedad. El modelo para el análisis de la Determinación Social de la Salud, desarrollado desde la epidemiología crítica, sirvió como el marco conceptual que guio esta investigación. Por consiguiente, se considera apropiado y congruente con el marco conceptual acercarse al problema de investigación desde un enfoque cualitativo.

El enfoque cualitativo es un abordaje de investigación que permite entender a profundidad cómo ocurre un evento o procesos sociales. En la investigación cualitativa se explora y documenta cómo las personas significan esos eventos y cómo interaccionan con el mundo. El contexto natural en que viven las personas es un elemento esencial de la investigación cualitativa, para poder comprender las experiencias y las acciones (Tolley et al., 2016). Lucca y Berríos (2009) señalan que a través de la investigación cualitativa se produce información narrativa, textos y visuales que se analizan por medios no estadísticos. El análisis está centrado en los significados que las personas atribuyen a las relaciones, las acciones, los procesos y las ideas bajo estudio. Aunque la investigación cualitativa no es una lineal, se reconoce la importancia de la metodología porque esta aporta al rigor y el valor de la propuesta de investigación, a la vez que mantiene la flexibilidad necesaria para lograr la comprensión a profundidad el fenómeno o problema (Tolley et al., 2016).

Diseño de Investigación

Para la propuesta se seleccionó el estudio de caso como diseño de investigación. El estudio de caso es un acercamiento para entender los fenómenos a profundidad. Se reconoce como una aproximación a la realidad de manera reflexiva y crítica. En ocasiones, permite entender los problemas desde otras metodologías que develan explicaciones más complejas y completas (Freebody, 2003; Lucca & Berríos, 2009). Desde este tipo de diseño, un caso puede ser una persona, una institución, un proceso, una organización, una comunidad o un evento. Además, el estudio de caso puede "investigar un fenómeno contemporáneo a profundidad y en su propio contexto. Entender el caso en el mundo real, donde las condiciones del contexto son pertinentes para la comprensión del propio caso" (Yin, 2018, p.15).

Stake (1995) describe tres tipos de estudio de caso: a) intrínseco, b) instrumental y, c) casos múltiples. El estudio de caso intrínseco es aquel centrado en determinado fenómeno particular. No interesa un problema general o aprender de otros casos a partir del caso estudiado. El interés está en aprender sobre el caso estudiado en sí mismo. Por otra parte, el estudio de casos múltiples requiere examinar más de un caso para comprender el fenómeno estudiado (Lucca & Berríos, 2009; Stake, 1995). Finalmente, el caso instrumental permite entender el fenómeno y con esa información poder elaborar teoría o algún modelo explicativo. Compton-Lilly (2012) añade que el estudio de caso instrumental puede ser útil para ilustrar cómo puede afectar un problema o una política a ciertas personas o grupos. La investigación puede conectar a los grupos de interés con las políticas y la manera en que estas inciden en las personas o las comunidades.

En esta investigación se estudiará a profundidad cómo se desarrolla la determinación social del VIH como caso instrumental. De manera tal, que se pueda

comprender la interacción entre la dimensión general, la dimensión particular y la dimensión singular en la determinación social de la enfermedad. El estudio de caso instrumental permitirá comprender cómo la subsunción de los elementos en estas tres dimensiones moldea la manera en cómo la enfermedad afecta a las personas.

Recopilación de Información

Las técnicas para recopilar la información son las herramientas que permiten el acceso a los datos. Izcara (2014) plantea que la recolección cualitativa o trabajo de campo implica acercarse al entorno social para sustraer la información necesaria. Añade que las técnicas se deben seleccionar según los objetivos del estudio, las circunstancias del contexto o de las personas a estudiar. Para entender un problema complejo y todas sus dimensiones es necesario utilizar más de una técnica para recolectar la información. Además, el uso de varias estrategias aporta a la credibilidad de los hallazgos. Cada estrategia de recopilación puede ser distinta, pero al mismo tiempo se complementan para ofrecer una panorama más amplio y completo (Tolley et al., 2016).

Para este estudio se seleccionó la entrevista semiestructurada y la revisión de documentos como estrategias para recolectar la información. La entrevista como estrategia es un intercambio de preguntas y respuestas orales entre la persona investigadora y la persona entrevistada sobre un tema o evento específico. La entrevista permite mayor profundidad y riqueza en la manera en que la persona informante entiende su contexto. Se convierte en una conversación donde se obtiene, conoce y comprende al entrevistado o entrevistada. (Lucca & Berríos, 2009; McMillan, 2004). Por su parte, Taylor y Bogdan (1987) exponen que la entrevista es adecuada cuando los escenarios y las personas no son accesibles de otro modo, o cuando se desea clarificar la experiencia

humana. Conocer con mayor intimidad o detalle a las personas y la manera en que ocurren las experiencias de vida a través de la interacción con el mundo que le rodea.

Para este estudio se entrevistó a cinco personas que con el diagnóstico de VIH para obtener información sobre sus experiencias relacionadas a la atención de sus necesidades. Además, se entrevistó a cinco personas claves en la formulación o implementación de las políticas de atención del VIH a nivel local. Se desarrolló una guía de preguntas que facilitó recolectar la información necesaria para alcanzar los objetivos de la investigación (Apéndice A). Estas se redactaron en forma semiestructurada para que se mantenga el proceso enfocado en los objetivos, pero sin afectar la interacción entre el investigador y las personas entrevistadas. Además, en la formulación de las preguntas se ha tomado en cuenta el marco conceptual en el cual se fundamenta la investigación, de manera consistente con las dimensiones que se esbozan en la propuesta conceptual de la Determinación Social de la Salud. Las entrevistas a funcionarios que implementan las políticas de atención, así como las entrevistas a personas que tienen el diagnóstico positivo de VIH, permitirán entender las relaciones entre las dimensiones general, particular y singular en el caso del VIH.

Finalmente, se hace el análisis de documentos, para examinar el carácter subjetivo de los mismos, para "comprender las perspectivas, los supuestos, las preocupaciones y las actividades de quienes los producen" (Taylor & Bogdan, 1987, p. 149). Simons (2014), expone que el análisis de documentos es apropiado para los estudios de caso porque permiten entender los valores implícitos y explícitos en los documentos de los programas o políticas. Se examinó las políticas de Puerto Rico relacionadas con la atención del VIH. A tales efectos se analizó el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021 del Departamento de Salud. También se examinó la Ley 248 de 2018-

Carta de Derechos de las Personas viviendo con VIH. Las entrevistas y la revisión de documentos ofrecen información que permite contextualizar el caso del VIH en Puerto Rico en sus dimensiones políticas, económicas y sociales, para comprender como esos elementos se interconectan y moldean la dimensión singular del VIH.

Selección Unidades de Análisis

Se seleccionó como unidades de análisis las personas y los documentos. En el enfoque cualitativo tiene mayor importancia seleccionar a las personas que tienen ciertos atributos o conocimiento sobre los temas que se abordarán en la investigación (Litosseliti, 2003). En el caso de las personas, estas se clasificaron en dos tipos según las estrategias de recopilar información y las preguntas de investigación que se deben contestar. Se realizaron entrevistas semiestructuradas para recopilar la información con las personas que tienen un diagnóstico positivo de VIH. Para la selección de las cinco personas, se tomará en cuenta las categorías de raza, género y clase, con el propósito de mantener consistencia con el marco conceptual de la investigación. Estas categorías son importantes en el abordaje desde la Determinación Social de la Salud. Para participar del estudio las cinco personas con diagnóstico de VIH deben tener las siguientes características:

- Mayores de 21 años
- Residentes de Puerto Rico en los últimos dos años
- Llevar dos años o más con el diagnóstico de VIH
- Haber recibido servicios relacionados al VIH en los últimos dos años en Puerto Rico

Además, en la selección de las cinco personas se tomó en cuenta los siguientes criterios:

- Dos mujeres y tres hombres
- Por lo menos dos de los hombres, estar en el grupo de hombres que tienen sexo con hombres
- Tres personas de ingresos bajo y dos de ingresos medianos

Para reclutar a las cinco personas diagnosticadas con VIH, se propuso hacer la selección utilizando la estrategia de bola de nieve o muestras por red. Esta estrategia se distingue porque el investigador hace un acercamiento a las personas claves que poseen las características o la información necesaria y estos a su vez refieren a otras personas para participar (Hernández et al., 2014; McMillan, 2004; Taylor & Bogdan, 1987). Por otra parte, este tipo de selección es adecuado para reclutar a personas que viven con VIH. Esta se considera una población vulnerada a partir de las manifestaciones de estigma que aún están presentes hacia las personas diagnosticadas con la enfermedad. Por tanto, el acceso a esta población por otros medios puede ser difícil. Las organizaciones que ofrecen servicios a esta población o grupos de apoyo como Pangea y ConVIHir, Puerto Rico CONCRA, CPTET- Departamento de Salud, Programa SIDA de San Juan pueden ser un punto de acceso para el reclutamiento. A través de personal clave de estas organizaciones se diseminó la promoción sobre la investigación e información de contacto del investigador. También el personal clave de las organizaciones comunicaron a las personas interesadas con el investigador a través del correo electrónico o teléfono. Además, la primera persona que se reclutó pudo referir a otras personas para participar o comunicarlas con el investigador a través del correo electrónico o teléfono. Una vez contactado al investigador se coordinó una cita con la persona entrevistada. Las entrevistas se realizaron a través de herramientas de comunicación a distancia como

Microsoft Teams y Google Suite. Las personas no recibieron ningún tipo de incentivo por participar de las entrevistas.

Por otra parte, las otras cinco entrevistas semiestructuradas fueron con informantes clave. Como criterio se seleccionó personas vinculadas al desarrollo e implementación de las políticas locales para la atención del VIH. Específicamente, la dirección del Programa Ryan White Parte B/ADAP del Departamento de Salud de Puerto Rico; una persona que lidere alguna organización que reclame derechos para las personas con diagnóstico de VIH; una persona que integrante del Grupo de Planificación Comunitaria para la Prevención del VIH; una persona que dirija alguna organización privada que ofrece servicios para la población bajo estudio y una persona que implemente servicios en alguna organización no gubernamental. Se envió carta (Apéndice B) por correo electrónico para invitar a las a las cinco personas clave, explicarles en qué consistía la investigación y explorar su disposición a participar de la entrevista.

En el análisis de documentos se estará examinando el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021 del Departamento de Salud de Puerto Rico, y la Ley 248 de 2018- Carta de Derechos de las Personas viviendo con VIH. Para la lectura inicial de los documentos utilizó una plantilla de recopilación de información (Apéndice C).

Consideraciones Éticas

Toda investigación que involucre seres humanos como fuentes de información debe establecer protocolos rigurosos que protejan su integridad. Para lograr los objetivos propuestos en la investigación se requirió la participación de personas en las entrevistas. Las entrevistas a personas claves no fueron confidenciales puesto que algunas de estas

personas ocupan posiciones directivas en divisiones del Departamento de Salud o en alguna organización no gubernamental. La investigación fue una voluntaria, por lo que estas personas podían optar por no participar y no tenían obligación de contestar todas las preguntas formuladas durante las entrevistas. También podían solicitar que alguna información ofrecida no fuera revelada. Por otra parte, las entrevistas de las cinco personas con diagnóstico de VIH fueron voluntaria y confidencial para las personas que participaron. Además, no se utilizó sus nombres en la transcripción de las entrevistas, ni identificadores.

Las entrevistas a las personas claves fueron realizadas a través de la plataforma de teleconferencias. Las entrevistas a las cinco personas con diagnóstico positivo de VIH se realizaron a través de la plataforma de teleconferencias o por teléfono. Siguiendo las guía y recomendaciones para entrevistas a distancia del Comité Institucional para la Protección de Sujeto Humanos en la Investigación de la Universidad de Puerto Rico (CIPSHI). El investigador discutió con todas las personas cómo se manejaría la información, el propósito del estudio, los riesgos y beneficios; así como el carácter voluntario del estudio. Toda la información que se explicó sobre la investigación está contenida en la hoja de consentimiento informado (Apéndice D) y la hoja informativa (Apéndice E).

La información recopila fue manejada y almacenada por el investigador. Las entrevistas se grabaron de manera digital y transcritas. Las grabaciones y transcripciones se han guardado durante tres años en la nube (Google drive) del correo electrónico institucional del investigador. Los archivos estarán protegidos por una contraseña robusta. Sólo el investigador tendrá acceso al archivo. Luego de tres años los archivos serán borrados de la nube. Además, se compartirá la transcripción de las entrevistas con cada persona que participó para su revisión y aprobación.

Todo el protocolo para la protección de las personas se diseñó tomando en consideración las directrices y estándares requeridos por la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras y su Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle. A tales efectos, es requisito que el protocolo de protección de sujetos se someta al escrutinio y aprobación del CIPSHI de dicha institución. Este comité es el organismo encargado de autorizar todas las investigaciones que se gestan desde la Universidad. Se sometieron al CIPSHI el protocolo para las entrevistas, las hojas de consentimiento informado y las hojas informativas. El protocolo de investigación fue autorizado el 12 de mayo de 2021con el número 2021-111 y la autorización fue renovada el 07 de junio de 2022 (Apéndice F).

Criterios de Rigor en la Investigación

La investigación cualitativa tiene sus criterios para mantener el rigor del proceso de investigación y así generar resultados de calidad. Esto exige una reformulación de los conceptos de validez y confiabilidad, dado que estos son inapropiados para la valoración del rigor investigativo, en los métodos cualitativos (Izcara, 2014; Simons, 2014). Diversos autores hacen referencia a conceptos como credibilidad, aplicabilidad, confirmabilidad, auditabilidad o transferibilidad cuando se trata de establecer los parámetros para delimitar la rigurosidad de una investigación (Cho & Trent, 2014; Izcara, 2014; Lincoln & Guba, 1985).

Para esta investigación se utilizó la transferibilidad, la credibilidad y la confirmabilidad como criterios para salvaguardar el rigor de la investigación. Lincoln y Guba (1985) plantean la transferibilidad como la transferencia de los hallazgos de un grupo a otro, donde se ofrece al lector una descripción detallada de los contextos. La

transferencia ocurre cuando se llega al entendido que ambos contextos son similares (citado en Cho & Trent, 2014). Izcara (2014), expone que la credibilidad se refiere a la precisión en representar las experiencias de las personas investigadas. Además, los hallazgos de la investigación son reconocidos por las personas informantes como una aproximación precisa a su punto de vista. Finalmente, la confirmabilidad ocurre cuando los resultados de la investigación plasman las experiencias de los sujetos, para que otras personas investigadoras sigan el rastro de lo que se realizó en el estudio. La confirmabilidad permite que los datos sean reutilizados y reanalizados por otros y otras investigadoras (Castillo & Vázquez, 2013, citado en Izcara, 2014; Mayan, 2009).

En esta investigación sobre la determinación social del VIH se realizaron las siguientes actividades para preservar la credibilidad, la confirmabilidad y la transferibilidad como criterios para el rigor desde la perspectiva de la investigación cualitativa.

1. Enviar a las personas clave las preguntas guías de la entrevista semiestructurada de manera que estén preparadas para discutir sus experiencias y puntos de vista.
2. Grabar y transcribir las entrevistas para mantener la información clara y precisa.
3. Las transcripciones de entrevistas se proveyeron a las personas que participaron para el escrutinio y la clarificación del contenido.
4. El análisis de la información se va a comparó con las verbalizaciones, para examinar la congruencia del propio análisis.
5. Someter el análisis al comité de disertación para revisar la consistencia de las categorías y la interpretación de los datos.

6. Como proceso de disertación doctoral, el producto final está accesible para el escrutinio de cualquier persona sobre la metodología y análisis de la información.

Además, se realizará la triangulación de la información como medida adicional para la confiabilidad del estudio. El uso de diferentes fuentes de información ayuda a comprobar las inferencias y enriquece la comprensión del fenómeno social desde diferentes ángulos (Izcara, 2014). Según Simón Izcara, "la triangulación es una especie de control de calidad total que debería ser aplicado en todas las investigaciones cualitativas, ya que la limitación a una única fuente de información pone en riesgo su confiabilidad" (2014, p. 125). En el estudio de la determinación social del VIH se trianguló utilizando como fuentes de información las entrevistas, el análisis de documentos y el marco conceptual.

Análisis de la Información

El análisis de los datos es un proceso continuo de la información recopilada, para desarrollar una compresión amplia del fenómeno. En la medida que se colecta la información, el o la investigadora comienza a conectar la información con la literatura, para elaborar diagramas o modelos y establecer conexiones entre las categorías o conceptos (Mayan, 2009). Stake (1995), expone que el análisis de los datos implica descomponerlos, examinar sus partes y la relación entre estas para dar sentido a la información. La investigación cualitativa utiliza esquemas o procesos sistemáticos para hacer descubrir los significados y sentidos. De acuerdo con Stake (1995): "El investigador cualitativo se concentra en el ejemplo, intenta ponerlo aparte, para

devolverlo a su sitio cargado de mayor significado, análisis y síntesis en la interpretación directa" (p.70).

Para guiar el proceso de análisis de este estudio se utilizó el Análisis Crítico del Discurso (ACD). Un discurso es una forma dar significado a un ámbito de las relaciones sociales desde una perspectiva particular. Los discursos se analizan como una relación dialéctica entre las prácticas discursivas particulares y los ámbitos de acción específicos (lo que incluye las situaciones, los marcos institucionales y las estructuras sociales) en que se hallan ubicados (Fairclough, 2003). Algunos de los principales exponentes del análisis crítico del discurso lo son Ruth Wodak, Norman Fairclough, Teun van Dijk y Michael Meyer. El ACD puede considerarse una teoría, así como un método para la investigación en múltiples disciplinas, principalmente aquellas dentro de las ciencias sociales. Sobre este este enfoque Ruth Wodak expone lo siguiente:

> El ACD, más que una teoría o un método, es sobre todo una postura, es un movimiento de investigación, que evidentemente rescata esta filosofía de la Teoría Crítica, pero que en particular debe, entre otras cosas, develar la reproducción discursiva del abuso poder, la discriminación y la injusticia social, y solidarizarse con los grupos sociales marginalizados. La postura crítica del ACD son fundamentales para comprender el objeto de estudio que se investiga, desde todas las dimensiones posibles, no sólo para describirlo e interpretarlo, sino también para buscar formas de incidir en él, cuando se trata sobre todo de problemas sociales como la injusticia o la discriminación. (Colorado, 2010, p.584)

El ACD estudia la relación entre los discursos y la sociedad, y cómo se relacionan con la reproducción del poder social de grupos o instituciones. La interacción social, las

experiencias cotidianas y los fenómenos que ocurren en los diferentes niveles en una sociedad forman un todo. Wodak (2003) menciona que las prácticas discursivas influyen en las acciones o determinaciones sociales e institucionales. Pero al mismo tiempo las estructuras institucionales y sociales (ámbitos de acción) influyen sobre el propio discurso. Por otra parte, van Dijk (1999) añade que los grupos que tienen el control sobre los discursos son aquellos que tienen un acceso privilegiado a los recursos sociales como el estatus, el capital, la cultura, el conocimiento y la información. A través, de ese control de los discursos pueden controlar los actos y mentes de los y las integrantes de otros grupos. Por tanto, el ACD como método está centrado en examinar cómo ocurren las relaciones de poder, en las formas en que se abusa del control de los discursos para controlar las creencias y acciones de las personas. Así como, las relaciones de poder y control, la discriminación y las relaciones de dominación expresadas a través del lenguaje (Fairclough, 2003; van Dijk, 1999).

Ante lo anteriormente expuesto, se puede afirmar que el ACD como método para el análisis de la información es consistente con el trabajo social. Este toma como punto de inicio "los problemas sociales predominantes, y por ello escoge la perspectiva de quienes más sufren para analizar de forma crítica a quienes poseen el poder, a los responsables, y a los que tienen los medios y la oportunidad de resolverlos" (Wodak, 2003, p.17). El ACD ofrece poder a quienes carecen de él, con el objetivo de extender las formas de justicia e igualdad social (van Dijk, 1999). Fairclough (2003) añade que este método tiene objetivos emancipadores, centrado en los problemas en ciertas formas de vida social.

Wodak (2003, pp. 109-110) esboza las siguientes características del ACD como metodología para el análisis:

1. El enfoque es interdisciplinar en diferentes ámbitos como son: los equipos de investigación, los abordajes teóricos y en la práctica o ejecución del análisis.
2. Se enfatiza en el análisis de los problemas, no en los elementos lingüísticos solamente.
3. El acercarse al objeto de estudio necesita del trabajo de campo para el análisis y teorización.
4. El análisis ocurre como un constante movimiento entre teoría y datos empíricos (textos y discursos).
5. El contexto histórico se integra en la interpretación de los discursos y textos.
6. Existen múltiples discursos, que se relacionan en el proceso de análisis a través de la recontextualización.
7. Las herramientas y categorías para el análisis de determinan por los procesos anteriores y por el problema que se investigará.
8. Los resultados del análisis deben ser útiles para generar cambios en las prácticas discursivas y sociales.

Capítulo III- Hallazgos

A continuación, se presenta el análisis de la información que se recopiló a través de las entrevistas a las personas clave, las entrevistas a las personas con un diagnóstico positivo de VIH y la revisión de documentos. El análisis integra el marco conceptual sobre la Determinación Social de la Salud. Se utiliza como herramienta para analizar las determinaciones sociales en la salud de las personas con un diagnóstico positivo de VIH.

Los resultados no pretenden ser utilizados para hacer generalizaciones sobre las categorías estudiadas. La información corresponde a las experiencias de las personas entrevistadas en un contexto particular.

Descripción de participantes

Se realizaron entrevistas a personas que trabajan o hayan trabajado en una posición de dirección o administración de servicios dirigidos a las personas con un diagnóstico positivo a VIH. Se presenta una descripción de cada una de las personas clave que participó de la investigación, seguida de la Tabla 1 que resume sus datos:

1. Norma Delgado, directora del Programa Ryan White parte B/ADAP del Departamento de Salud. Es doctora en psicología social comunitaria con 13 años de experiencia como directora del Programa;
2. Rafael Torruellas, doctor en psicología social con más de 20 años de experiencia trabajando con la población de personas con uso problemático de sustancias y personas con diagnóstico de VIH. Director de la organización sin fines de lucro Intercambios Puerto Rico;
3. Yomary Reyes, copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White parte B del Departamento de Salud. Posee una maestría en salud pública y

cuenta con unos 13 años de experiencia trabajando con la población de personas con diagnóstico de VIH;

4. Ivette González, quien lleva 15 años como directora de la organización Asamblea Permanente de Personas Infectadas y Afectadas por el VIH (APPIA). La señora González posee un bachillerato de la Universidad de Puerto Rico;
5. José Franco quien tiene 6 años de experiencia de trabajo con personas con diagnóstico positivo a VIH. Posee un bachillerato en Trabajo Social y créditos de maestría en trabajo social. Labora en el proyecto de vivienda permanente Caridad de Cristo en Ponce, Puerto Rico. El proyecto está subvencionado con fondos del Programa de Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA (HOPWA, por sus siglas en inglés).

Tabla 1
Resumen de los Datos de las Personas Clave Entrevistadas

Participante	**Género**	**Nivel educativo**	**Formación profesional**	**Años de experiencia con la población**
Norma Delgado	Mujer	Doctorado	Psicología social comunitaria	12- 16 años
Rafael Torruellas	Hombre	Doctorado	Psicología social comunitaria	17 años o más
Yomary Reyes	Mujer	Maestría	Salud Pública	12- 16 años
Ivette González	Mujer	Bachillerato	No especificó	17 años o más
José Franco	Hombre	Bachillerato	Trabajo Social	6 años

Además, se entrevistó a cinco personas que tienen un diagnóstico positivo de VIH. Las personas entrevistadas fueron identificadas con números para mantener privada su identidad.

1. La Entrevista 01 se realizó a una persona que se identifica como hombre homosexual de clase media-baja, con unos ingresos en el rango de 15 a 25 mil dólares anuales. La persona conoce de su diagnóstico de VIH desde hace ocho años;
2. La Entrevista 02 se llevó a cabo con un hombre homosexual que se identifica como persona de clase media-baja. El entrevistado fue diagnosticado con el virus hace tres años. Realiza activismo a través de las redes sociales en contra del estigma hacia las personas con diagnóstico de VIH;
3. La Entrevista 03 se realizó con un hombre que se identifica como homosexual y de clase social baja. Sus ingresos están por debajo de los 15 mil dólares anuales. El entrevistado recibió el diagnóstico de VIH hace 17 años;
4. La Entrevista 04 corresponde a una mujer heterosexual que se identifica con la clase baja. La persona conoce de su diagnóstico de VIH hace unos 25 años. La persona es activista en una organización que reclama servicios para las personas con diagnóstico de VIH y participa de comités gubernamentales relacionados al VIH;
5. La Entrevista 05 se realizó a una mujer heterosexual que fue diagnosticada desde hace 11 años. La entrevistada se identifica como una persona de clase media-baja. Participa en comités relacionados al VIH como representante de la comunidad.

La mayoría de las personas entrevistadas identifican su raza como mixta, sólo la Entrevista 05 se identificó como blanca. La Entrevista 01 posee plan médico privado para cubrir sus gastos médicos. El resto de las personas entrevistadas poseen el plan de

salud del Gobierno de Puerto Rico. La Tabla 2 ofrece un resumen de las características de las personas entrevistadas.

Tabla 2

Resumen de los Datos de las Personas Entrevistadas con Diagnóstico Positivo de VIH

Participante	Tiempo de diagnóstico	Género	Orientación sexual	Raza	Clase	Ingresos	Fuente de ingresos	Cobertura médica
Entrevista 01	7-11 años	Hombre	Homosexual	Mixta	Media-baja	$15,000-$25,000	Empleo sector privado	Seguro privado
Entrevista 02	2-6 años	Hombre	Homosexual	Mixta	Media-baja	$25,000-$35,000	Empleo sector privado	Seguro del Estado
Entrevista 03	17 años o más	Hombre	Homosexual	Mixta	Baja	$5,000-$15,000	Desempleado	Seguro del Estado
Entrevista 04	17 años o más	Mujer	Heterosexual	Mixta	Baja	$5,000-$15,000	Seguro Social	Seguro del Estado
Entrevista 05	7-11 años	Mujer	Heterosexual	Blanca	Media-baja	$5,000-$15,000	Seguro Social	Seguro del Estado

Categorías para el análisis

Para el análisis de la información que se obtuvo de los documentos revisados y las entrevistas, se identificaron categorías que se desprenden de las preguntas guías y del marco conceptual, así como algunas emergentes. Las categorías generadas se vinculan a las tres dimensiones de la determinación social de salud: general, particular y singular. Las categorías correspondientes a la dimensión general de la determinación social de la salud de las personas VIH positivo fueron: a) contexto político, b) contexto económico. Para categorizar la información recopilada sobre la dimensión particular se establecieron las categorías: a) potencial para la participación política, b) experiencias en la participación política[8], c) movimientos sociales[9], d) condiciones laborales para las personas VIH positivo, e) integralidad de los servicios, f) políticas sobre VIH y la clase social, g) políticas sobre VIH y el género, h) políticas sobre VIH y la raza, i) creencias sobre el VIH y la dimensión particular.

Finalmente, las categorías establecidas para la dimensión singular del marco sobre la determinación social de la salud de las personas con diagnóstico de VIH fueron: a) experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH, b) revelar el diagnóstico[10] c) redes de apoyo, d) cambios fisiológicos; siendo revelar el diagnóstico la única categoría emergente en esta dimensión. La Tabla 3 ilustra un resumen de las categorías para cada una de las dimensiones de la determinación social.

---

[8] categoría emergente
[9] categoría emergente
[10] categoría emergente

Tabla 3
Resumen de las Categorías para el Análisis de los Datos

Dimensión	**Categorías**
General	Contexto político
	Contexto económico
Particular	Potencial para participación política
	Experiencias en la participación política
	Movimientos sociales
	Condiciones laborales para las personas VIH positivo
	Integralidad de los servicios
	Políticas sobre VIH y la clase social
	Políticas sobre VIH y el género
	Políticas sobre VIH y la raza
	Creencias sobre el VIH y la dimensión particular
Singular	Revelar el diagnóstico
	Experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH
	Redes de apoyo
	Cambios fisiológicos

Nota. Experiencias en la participación política, movimientos sociales y revelar el diagnóstico son tres categorías emergentes.

Tomando en consideración las categorías establecidas a priori, se procedió a analizar los documentos, así como las transcripciones de las entrevistas a las personas clave y a las personas con un diagnóstico positivo de VIH. En la revisión de los documentos se analizaron dos documentos en particular, el Plan Integrado para la Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021 y la Ley 248- Carta derechos de las personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico.

Dimensión general de la determinación social de la salud

Según se describe en el marco conceptual de esta investigación, la dimensión general corresponde a las intervenciones políticas, sociales y económicas que inciden en la salud. A estas intervenciones también se le conoce como determinantes estructurales (Navarro, 2006). Contexto Político

Para la dimensión general se estableció como primera categoría de análisis el contexto político. Esta categoría se dividió en las siguientes subcategorías: *las relaciones de poder; la relación política entre Puerto Rico y los Estados Unidos; el alcance de las políticas relacionadas al VIH; el proceso de privatización de los servicios de salud; el rol del Estado en la planificación de las políticas sobre el VIH; los retos para el Estado en la administración de las políticas sobre el VIH; y el rol del sector privado en la atención del VIH.*

Relaciones de poder. El poder como subcategoría se examina para entender cómo se produce y reproduce en las instituciones políticas y su efecto en la distribución de recursos (Navarro, 2009). En el caso del VIH estas relaciones de poder están presentes en la forma en que el Estado determina los recursos para atender el VIH y la manera en que se deben utilizar. En el caso de Puerto Rico, es el Departamento de Salud, principalmente, quien tiene el poder de controlar la distribución de recursos para prevenir y atender la enfermedad. Sin embargo, hay que plantear que la distribución de recursos del Departamento de Salud no ocurre en un vacío. Acontece en el contexto de las relaciones político-coloniales entre Puerto Rico y Estados Unidos. El Departamento de Salud tiene un poder limitado por las políticas de las agencias del gobierno de los Estados Unidos, específicamente, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades y la

Health Service Resource Administration (HRSA, por sus siglas en inglés). Estas dos agencias establecen las guías para planificar los servicios y el modelo de atención para los pacientes. El gobierno local debe seguir las guías como condición para acceder a los recursos económicos que provee el gobierno de los Estados Unidos. La copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B, ofrece un ejemplo de cómo los servicios se ven limitados por las regulaciones impuestas para el uso de los fondos,

> Es bien retante el tú poder o el tú querer unas estrategias innovadoras... atraer a la gente, utilizar las redes cuando sabemos que hoy en día las redes es uno de los pilares para tú poder atraer gente a los servicios, y no poder usarlo porque el mismo fondo te dice que no lo puedes usar, no está destinado para eso. Así que, en términos de retos, pues esa limitación de fondo. (Yomary Reyes, 32:59)

Relación política entre Puerto Rico y Estados Unidos. Esta subcategoría está muy vinculada a la anterior, en la medida en que las relaciones políticas entre ambos países determinan la manera en que se atiende el VIH. En el caso de Puerto Rico, este mantiene una relación colonial con los Estados Unidos desde 1898. Esta relación ha sido históricamente desigual, donde Estados Unidos impone su poder sobre el archipiélago al limitar el acceso y uso discrecional de los recursos. Establece las condiciones bajo las cuales Puerto Rico puede utilizar sus recursos económicos que recibe. Esto puede ser problemático en la medida en que estas condiciones son establecidas desde el contexto de la realidad política y económica de los Estados Unidos, dejando en un segundo plano las particularidades del contexto local. Al examinar el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021 (en adelante Plan Integrado) se hace evidente el poder de las instituciones de salud de los Estados Unidos a nivel local. El Plan

Integrado se crea para cumplir con los requisitos del CDC y HRSA. Por tanto, el territorio debe cumplir con una planificación centrada en los cuatro objetivos de la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA para los Estados Unidos 2020[11]. El Plan Integrado está organizado en las tres secciones que establecen las agencias federales: avalúo de necesidades, el plan y las medidas de calidad y mejoramiento (Departamento de Salud de Puerto Rico, 2016). Además, la planificación del Plan Integrado se aborda desde el modelo médico, desde el cual se expone de forma explícita que el proceso de planificación se enmarca en las guías de tratamiento del VIH publicadas por el Departamento de Salud de los Estados Unidos y el modelo del Continuo de Cuidado del VIH.

En las entrevistas a personas clave se valida que, en efecto, las agencias tienen como obligación planificar e implementar los servicios para el VIH desde el enfoque establecido por los Estados Unidos. Sobre este asunto Yomary Reyes, copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B comentó:

> El Plan Integrado responde a nivel federal en lo que sería esa iniciativa que comenzó con el presidente Barack Obama y después ha seguido. En la administración de Trump cambió a lo que sería *Ending VIH Epidemic*. Así que se espera, en términos de política pública, que nosotros implementamos ese plan para que podamos medirlo. Después de esos cinco años, los resultados basados en unos indicadores que tiene el plan y que responden también a los indicadores federales… a veces el mismo gobierno federal tiene unas expectativas sobre lo

[11] La Estrategia Nacional es el plan de los Estados Unidos para guiar la atención del VIH en todo el país.

que tú tienes que hacer, pero tienes unos requisitos por ley que tú no puedes hacerlo. (Yomary Reyes, 30:21)

Al examinar el Plan Integrado, su desarrollo está cimentado en los cuatro objetivos de la Estrategia Nacional de los Estados Unidos: 1) Reducir las nuevas infecciones por el VIH, 2) Incrementar el acceso a la atención y optimizar los resultados de salud para las personas que viven con el VIH, 3) Reducir las disparidades y la falta de equidad relacionadas con el VIH y 4) Lograr una respuesta nacional más coordinada a la epidemia de VIH. Los objetivos influyeron en el desarrollo de las tres secciones que componen el Plan Integrado: avalúo de necesidades, el plan y las medidas de calidad y mejoramiento. Cada una de las secciones estuvo guiada por los objetivos de la Estrategia Nacional. Por ejemplo, la recopilación de información para el avalúo de necesidades estuvo relacionado a cada uno de los objetivos. Por tanto, las necesidades identificadas responden a los abordajes biomédicos en que se enmarca la Estrategia Nacional de los Estados Unidos. Al examinar el Plan Integrado, se puede notar que las necesidades de prevención y tratamiento del VIH están relacionadas en su mayoría con servicios médicos, tratamiento farmacológico, control de conductas de riesgo, salud mental, manejo de caso, entre otras. Sólo algunas de las necesidades están relacionadas con aspectos estructurales como lo son el acceso a vivienda y la promoción de políticas educativas para la educación sexual con perspectiva de género. Se puede inferir que en el Plan Integrado hay un abordaje a la salud de las personas con un diagnóstico positivo al VIH desde un asunto predominantemente biológico y conductual.

Sin embargo, para entender la salud como proceso social no se debe definir la enfermedad como un proceso exclusivamente biológico- individual. En esta dirección , la socióloga Assa C. Laurell (1981) menciona que:

> El proceso social de la salud-enfermedad se manifiesta mejor cuando se examina a nivel colectivo, en vez de individual. El objeto de estudio es el grupo, que está construido en función de sus características sociales primero y luego las biológicas… El objeto no es el grupo en sí mismo, sino que el proceso salud-enfermedad que ocurre en ellos sería el objeto. (p.7)

Se reconoce el esfuerzo que se hace en el Plan Integrado para examinar los datos epidemiológicos, las disparidades en el tratamiento y los recursos existentes para atender el VIH como un todo. No obstante, se omite en el análisis información de carácter macroestructural que inciden en la salud como proceso social. Un análisis que incorpore aspectos como la influencia de la industria farmacéutica en la atención del VIH, la relación política entre Puerto Rico y Estados Unidos, el impacto de la pobreza y el desempleo en este grupo y la influencia de los movimientos sociales en defensa de las personas con diagnóstico positivo. Estos son algunos ejemplos de aspectos que pueden nutrir la dimensión general en el análisis de la determinación social del VIH.

En relación al proceso de planificación local para atender el VIH, en Puerto Rico se adapta el proceso a los cambios que puedan ocurrir en el nivel nacional de los Estados Unidos. Así que históricamente, la atención del VIH en Puerto Rico ha estado ligada a los cambios y la visión estadounidense sobre la salud. Uno de los cambios importantes en la planificación lo menciona la directora del Programa Ryan White, parte B, doctora Norma Delgado:

> Los programas Ryan White [en Estados Unidos y sus territorios] hacíamos nuestro plan integrado, lo que se llamaba el *Comprehensive Treatment Plan* para VIH, para tratamiento y eran dos planes separados. Uno respondía a las guías de CDC y el otro a las de HRSA; por primera vez HRSA y CDC se ponen de acuerdo y dicen, no, pues no va a haber dos planes por jurisdicción, va a ver un solo plan. Entonces CDC y HRSA diseñan estas guías y nos obligan a sentarnos todos en la mesa, identificar las necesidades tanto de prevención como de tratamiento y hacer el plan, diseñar nuestro plan. Cada jurisdicción diseña su plan basada en sus regulaciones y sus necesidades y vas a ver que el de Puerto Rico es diferente al de otras jurisdicciones, porque integra ITS, hepatitis, tuberculosis. (Norma Delgado, 44:28)

El cambio más reciente en la política pública estadounidense sobre la atención del VIH es la iniciativa *Ending the Epidemic*, iniciada durante la administración del expresidente Donald Trump. Sobre este cambio la doctora Delgado añade:

> Cuando tú miras, es lo mismo, lo único es que quieren enfocarse en un área geográfica y en el caso de Puerto Rico el área geográfica que el CDC estableció es San Juan, municipio de San Juan; ...así que sólo pueden solicitar los fondos los que van a tocar San Juan. Eso no quiere decir que no trabajemos todos hacia lo mismo. Pero cuando es cuestión de fondos, el fondo es para San Juan. Hay otras jurisdicciones que tuvieron... obviamente son Estados, que tienen otro poder para decidir cosas. Y aunque el área geográfica que escogieron es una ciudad, dijeron, bueno que en esa ciudad el Estado *on behalf of* la ciudad X, puede solicitar los

fondos [y administrarlos], pero aquí no, aquí es San Juan. (Norma Delgado, 46:59)

Lo anterior es un ejemplo de cómo la relación colonial entre los Estados Unidos y Puerto Rico impacta la toma de decisiones local, más aún, una relación de poder desigual donde Puerto Rico recibe un trato distinto a las demás jurisdicciones que el gobierno federal de los Estados Unidos controla. Esta no es la única instancia en que se ejerce el poder colonial sobre Puerto Rico. La directora del Programa Ryan White, parte B y la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B coincidieron en el impacto negativo de la Junta de Supervisión Fiscal[12] sobre la administración de los programas. La Junta de Supervisión Fiscal, como ente impuesto por el Congreso de los Estados Unidos, ejerce poderes por encima del gobierno local. Toma decisiones sobre el uso de los fondos públicos de Puerto Rico, tanto los ingresos que se producen localmente, como aquellos que se reciben del gobierno de los Estados Unidos (Lamba-Nieves et al., 2021). El dinero que se destina para implementar las políticas de atención del VIH, solo se puede utilizar con el aval de la Junta de Supervisión Fiscal, a pesar de que son fondos que vienen destinados a programas y servicios específicos y que su uso está restricto. La intervención de la Junta de Supervisión dilata el uso de los recursos económicos al imponer procedimientos o requisitos adicionales como condición para autorizar el desembolso de recursos. La doctora Delgado, directora del Programa Ryan White, parte B reflexiona:

[12] Por Junta de Supervisión Fiscal se hace referencia al Financial Oversight & Management Board of Puerto Rico. Una entidad creada por ley del Congreso de los Estados Unidos para controlar las finanzas y negociar el pago de la deuda pública de Puerto Rico.

> Pero como estamos dentro del gobierno, debemos seguir unas regulaciones de la Oficina de Gerencia y Presupuesto y de la Junta de Supervisión Fiscal. Por ejemplo, nosotros...toda compra de 10 millones o más tiene que tener la aprobación de la Junta de Supervisión Fiscal. Más hacer todo el papeleo que ellos requieren para aprobar la compra y la determinación de ellos puede tardar hasta un año en dar el visto bueno. Otra de las situaciones que tuvimos es que nos están poniendo un tope en los ingresos propios, o sea, los ingresos propios hasta hace dos semanas los estaban clasificando como si fueran ingresos estatales. Y entonces le ponen un tope artificial...por ejemplo, tú puedes generar 45 millones en un año, pero puedes usar sólo 8 millones y para querer usar los 45 tienes que pedir permiso. ¿qué va a evaluar la Junta de Supervisión Fiscal? Si yo necesito comprar... ahora mismo, 17 millones en medicamentos antes del 30 de junio... ¿qué va a evaluar la Junta de Supervisión Fiscal? Si lo voy a comprar al precio más barato, eso lo dice la ley [Ryan White], no los puedo comprar más caro. Se lo tengo que comprar al manufacturero porque ese medicamento lo hizo Glaxo o lo hizo Merck...no hay otra forma. Si el proceso es que sea una droguería...tienes que comprarlo al costo más bajo...que eso ya está dado. (Norma Delgado, 23:48)

Esta situación retrasa la gestión que hace el Departamento de Salud para ofrecer los servicios, así como pagar a las organizaciones que contrata para ofrecer otros servicios para la población de personas con diagnóstico de VIH. Esto también se reconoce en el Plan Integrado. La condición fiscal de Puerto Rico y las limitaciones del marco legal y de política pública, se plantea de forma explícita como barreras que afectan la implementación del mismo.

Las personas participantes con un diagnóstico positivo al VIH, aportaron unos detalles adicionales que abonan al análisis sobre la relación política entre Puerto Rico y Estados Unidos. Las personas compararon entre los servicios que se ofrecen en Puerto Rico y los servicios en los Estados Unidos. En la Entrevista 04 la persona comentó:

> Sí, entiendo que hay limitaciones por la cuestión colonial de Puerto Rico. Aquí no llegan las mismas ayudas, ni se trabaja de la misma forma que se trabaja en los Estados Unidos. Así que,…sí hay un tipo de limitación. ¿Por qué? por el estatus colonial, Okey, que no se recibe los mismos servicios. Así que Puerto Rico, dentro de sus limitaciones, tanto del Departamento de Salud como de Ryan White, parte A que es el Consejo [del AME[13]], pues da bastante bien los servicios comparado con Latinoamérica, pero no comparado con Estados Unidos. En Estados Unidos son mucho mejores, pero sí el servicio de Puerto Rico es bastante integral. Lo que pasa es que tienen muchas barreras, tiene muchos atajos y mucha burocracia. La gente generalmente se cansa, baja los brazos y fallecen. Porque para conseguir el servicio el protocolo es demasiado extenuante cuando no debería ser así. (Entrevista 04, 05:25)

Las personas con diagnóstico positivo a VIH distinguen la relación política entre Puerto Rico y Estados Unidos. Sin embargo, reconocen que el acceso a los servicios de salud es posible por los recursos económicos que recibe el Departamento de Salud y las organizaciones privadas que ofrecen servicios. Además, algunas protecciones legales ocurren por disposición de leyes o la jurisprudencia de los Estados Unidos que son

[13] AME se refiere a Área Metropolitana Elegible. Estas son áreas de alta incidencia de VIH, identificadas por el gobierno de los Estados Unidos. En Puerto Rico se considera a San Juan una AME.

aplicables en Puerto Rico. Algunas de las expresiones que presentan ese sentir de las personas participantes se reflejó de la siguiente manera: "Sí, porque si lo haces estás protegido por ley [revelar el diagnóstico], tienes unas protecciones a nivel federal (…) Porque son categorías que están protegidas por ley a nivel federal" [en referencia a la categoría de diversidad funcional de la Ley ADA] (Entrevista 01, 39:02). "Nosotros, las personas con VIH, gracias a Dios, por los fondos Ryan White, nosotros nos hemos mantenido con acceso a servicio" (Ivette González, 01:22:46).

Por su parte, el director ejecutivo de la organización Intercambios Puerto Rico reconoce que la relación colonial de Puerto Rico es una realidad de nuestro contexto y presente en el proceso de atención de la salud de la población VIH positivo. A la vez plantea que, dentro del contexto político local, se pueden hacer cambios importantes en los servicios. Por ejemplo, en relación al Programa Ryan White, parte B del Departamento de Salud comentó:

> Pero, el Estado se compromete con coger lo federal, mirar el plan y decir nosotros podemos más. Aquí hay gente muy buena en Ryan White, y Ryan White yo no creo que es el problema aquí. Yo creo que Ryan White puede hacer mucho más y todo. Pero aquí Ryan White no es el peor de todos los Estados Unidos. Vamos a ponerlo así, hay gente muy buena dedicada y ahí se pudo montar. Nos deja saber que el Estado puede, que cuando hay dinero federal se puede articular, que hay buenos interventores, buenos trabajadores comunitarios. Aquí hay potencial, capacidad y se puede. Pero sí, no hay unos planes más allá de eso y no hay una inversión tanto política como económica que estimule más allá de ese box federal. (Rafael Torruellas, 41:12)

Alcance de las políticas relacionadas al VIH. En esta subcategoría se describe el alcance de las políticas dirigidas a atender el VIH como asunto de salud. Su alcance puede cubrir derechos de las personas VIH positivo, los servicios que se ofrecen y las posibles limitaciones. En relación con los derechos de las personas con un diagnóstico positivo a VIH, en Puerto Rico existe la Ley 248 de 2018 conocida como la *Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en Cualquiera de sus Etapas en Puerto Rico*. La Ley 248 deroga la a carta de derechos anterior (Ley 349 del 2000) y se crea con el propósito de garantizar un trato digno y libre de discriminación hacia las personas. En su exposición de motivos, el Estado reconoce su responsabilidad de promover una vida plena para la población con un diagnóstico positivo de VIH. Se puede notar en el siguiente extracto de la Ley 248 que el Estado asume su responsabilidad de forma limitada en tanto tenga recursos disponibles para garantizar los derechos.

> El Gobierno de Puerto Rico reconoce su responsabilidad de proveer, hasta donde sus medios y recursos lo hagan factible, las condiciones adecuadas que promuevan en las personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas el goce de una vida plena y el disfrute de sus derechos naturales humanos y legales. (…) De esta manera se garantiza la solidaridad necesaria para evitar el discrimen, estigma, exclusión social y prejuicio. Además, esta Ley garantiza calidad de servicios y de tratamiento médico en personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas. (Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH, 2018)

La Ley Carta de Derechos (2018) expone una serie de derechos dirigidos a promover la vida plena que se describe en su exposición de motivos. En su Artículo 3 se establecen quince derechos que el Estado le reconoce a este grupo. Se destaca que los

derechos están relacionados al acceso a servicios médicos, el trato sin discrimen en la prestación de servicios médicos y la no discriminación en el empleo. Se pueden mencionar los derechos bajo esta Ley de la siguiente forma:

1. La protección de salud, asistencia, cuidado de salud y al tratamiento idóneo.
2. Recibir información específica sobre su estado de salud y tratamiento.
3. El acceso a vivienda digna no estará sujeto a evidenciar su diagnóstico, salvo los requisitos de programas de vivienda subsidiada para personas con diagnóstico positivo.
4. Las personas no pueden ser sometidas a asilamiento, cuarentena o segregación por su diagnóstico de VIH.
5. Se considera como discriminatorio negar empleo, alojamiento, vivienda, asistencia, limitar la participación en actividades escolares, militares y colectivas.
6. Recibir acomodo razonable en el empleo para asistir a las citas médicas.
7. El diagnóstico positivo a VIH no debe ser divulgado sin el consentimiento del paciente, salvo excepciones en Ley.
8. Derecho a recibir trasplante de órganos, sangre y sus derivados.
9. Derecho a comunicar su estado de salud o el resultado de su prueba únicamente a las personas que desee.
10. Ejercer la vida civil, profesional, sexual y afectiva; así como participar en todos los aspectos de la vida social tales como empleo, vivienda, educación, deportes, salud, alimentación y otros.

11. Las personas con diagnóstico positivo que se encuentren en una institución penal y que se encuentre en etapa terminal, tienen derecho a evaluación y traslado a una facilidad médica adecuada para el tratamiento.

12. Las personas que se le nieguen servicios de salud o se le cancele su póliza de seguro médico pueden presentar una querella, según corresponda, en la Oficina del Procurador del Paciente o en la Oficina del Comisionado de Seguros.

13. En caso de hospitalización, la persona tiene derecho a recibir de parte del hospital todos los medicamentos para su tratamiento, incluyendo los antirretrovirales.

14. Derecho a acudir a la Unidad para Investigar y Procesar Violaciones de Derechos Civiles del Departamento de Justicia, o a cualquier sala de Tribunal de Primera Instancia cuando se violente alguno de los derechos de la Ley 248 de 2018.

Finalmente, la Ley 248 de 2018 incluye la responsabilidad del Departamento de Salud y a la Oficina del Procurador del Paciente de divulgar, orientar y educar sobre lo establecido en la Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH. Sobre el alcance de la Carta de Derechos, la directora de APPIA menciona que su existencia no es suficiente. Debe existir un esfuerzo de los pacientes para conocer sus derechos y reclamarlos.

Oye, estamos hablando de una ley, nos la violan como comerse un dulce sin consecuencia ninguna. Ahora, ¿los pacientes saben a donde tienen que ir? Bueno,

> pues dice que, al tribunal, ¿y quiere ir un paciente, ir a un tribunal a decir?... pues hay cosas que hay que hacerlas. Porque no podemos vivir escondidos todo el tiempo. (Ivette González, 01:59:20)

Por otra parte, es meritorio resaltar que, aunque existe una Carta de Derechos para los pacientes con diagnóstico de VIH; en Puerto Rico la transmisión del VIH se considera como delito en los artículos 108, 109 y 109A del código penal.

La mayoría de la política pública local para prevenir y atender el VIH está supeditada a las directrices o guías de las agencias del gobierno federal de los Estados Unidos. Por tanto, el alcance de las políticas locales, su uso, distribución y requisitos para establecer programas o servicios son consistentes con la visión de salud y atención del VIH de los Estados Unidos. En el caso de las asignaciones económicas que se reciben por conducto de la Ley federal Ryan White, son la fuente principal para financiar los servicios. Estos recursos económicos están clasificados como fondos de emergencia. Por tanto, se pagan los servicios no cubiertos por los seguros de salud privados o el seguro público. Como señaló la directora de APPIA en la entrevista:

> Recuerda que los fondos Ryan White son fondos de emergencia, fondos para cubrir lo que no cubre el gobierno. Entonces toda persona, todo paciente, para cualificar, para recibir un servicio por Ryan White, la organización que ofrece el servicio tiene que asegurarse de que tú no cualifica para la Reforma. ¿entiendes? Y entonces, en ese proceso si cualificas tienes que acogerte a la reforma, tienes que buscar otro plan, pero tiene que haber un pagador principal porque Ryan White no es un pagador primario, sino uno secundario. (Ivette González, 47:07)

Además, el alcance estos fondos de emergencia (Ley Ryan White) está limitado a una distribución de un 75% para tratamiento y 25% para servicios de apoyo. Tanto la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White parte B, como el director ejecutivo de Intercambios Puerto Rico mencionaron este dato como una limitación en lo que se puede hacer con los fondos que se reciben (Yomary Reyes; Rafael Torruellas).

En el Plan Integrado se identifican otras áreas en que se puede ampliar la política pública, específicamente la educación. En el Plan Integrado se propone que los profesionales de la salud en Puerto Rico se eduquen sobre el VIH como parte de la educación continuada. Esto como una medida para reducir las barreras relacionadas con actitudes y el estigma hacia la población VIH. Además, el Plan Integrado recomienda el que se desarrolle política pública dirigida a la educación sexual con perspectiva de género desde edades tempranas.

Proceso de privatización de los servicios de salud. En la década de 1990 ocurrió la privatización del sistema de salud de Puerto Rico. Se privatizó la cobertura médica de personas de bajos ingresos, la venta de hospitales, la venta de otras facilidades de salud y la delegación de la prestación de servicios a entidades privadas. Para comprender la determinación social del VIH en su dimensión general, los participantes del estudio compartieron información sobre el efecto de la privatización de servicios de salud en las personas con un diagnóstico de VIH. El primer punto que las personas participantes mencionaron fue la transición del servicio una vez se privatizó el sistema de salud local. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP del Departamento de Salud fue quien explicó cómo el Estado organizó los servicios para las personas VIH positivo en el momento de la privatización.

> El VIH entra en los 90s con el sistema de privatización, así que no hay un antes y un después. Siempre ha sido con el sistema privatizado. En Puerto Rico la privatización del sistema de salud a través de la Reforma de Salud del Gobierno se desarrolla entre el 1992 y 1993. Realmente, desde que inician los fondos, el Congreso de EEUU aprueba lo que es la ley Ryan White y están disponibles estos fondos (1990-1991). Pues, ya en Puerto Rico había un sistema que se estaba gestando de privatización, y lo que llamaban la Reforma comenzaba. Así que, van casi de la mano. Esa es la diferencia con VIH. No, no lo puedes tener con otras condiciones como salud mental, que ahí sí te puedo abordar de cómo se daba el servicio versus cómo se hace ahora. Pero, con VIH en los 90 entró la privatización, así que entró casi de la mano. (Norma Delgado, 16:30)

El proceso de privatización de los servicios de salud en Puerto Rico ocurrió paralelo a la implementación de los programas creados con los fondos provenientes de la ley federal Ryan White. No obstante, el Departamento de Salud mantuvo los Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles (CPTET) como entidades públicas. Los CPTET hoy en el 2022 se mantienen ofreciendo sus servicios en las ocho regiones del Departamento de Salud. La copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White parte B del Departamento de Salud mencionó:

> Las clínicas [CPTET] llevan muchos años, mucho antes de ese proceso de privatización, ofreciendo servicios [para enfermedades transmisibles]. Así que el servicio para las personas con diagnóstico positivo a VIH entiendo, desde mi perspectiva, que nunca se vio afectado en cuanto al acceso a ellos. Porque siempre

estuvieron esas clínicas que antes se le conocía como las clínicas de inmunología. (Yomary Reyes, 14:07)

Al presente, los servicios para las personas con diagnóstico positivo se ofrecen tanto en entidades privadas y en los CPTET del Departamento de Salud. La privatización abrió el espacio para que múltiples entidades con o sin fines de lucro se involucren en el entramado de organizaciones que brindan, principalmente, servicios de salud. La directora del Programa Ryan White parte B/ADAP del Departamento de Salud ofreció una descripción de la red de proveedores de servicios que entran en juego ante el ofrecimiento de servicios por el sector privado:

> Tienes los CPTET /Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles que son ocho. Son clínicas *multifunded* porque reciben fondos del Estado, fondos de programas como el nuestro, federal y de otros programas o proyectos legislativos; así que reciben diferentes fondos para poder operar. Tenemos otro tipo de proveedor que son lo que le llamamos la red externa de ADAP que la mayoría son Centros 330, que son clínicas primarias comunitarias privadas que reciben fondos federales para operar. Esa clínica que es primaria, privada, porque es privada ... recibe fondos federales para operar... y factura... Son estos sistemas híbridos que existen ahora, dan servicios de VIH y entonces el medicamento lo pagamos nosotros, lo enviamos a la farmacia de ese centro y la persona los recoge allí. Tienes por otro lado una clínica privada-no comunitaria, … que tiene una farmacia de comunidad contratada para que sus participantes con VIH elegibles vayan a buscar el medicamento pagado por el Programa Ryan White, parte B/ADAP. Y tienes las organizaciones de base comunitaria de toda la

> vida, que han trabajado con VIH toda la vida...llevan muchos años, vamos, llevan muchos años trabajando con VIH y dan servicios de apoyo, dan transportación médica, ayuda económica de emergencia, suplementos nutricionales, vivienda temporera, búsqueda, alcance, diferentes servicios. (Norma Delgado, 33:44)

En el contexto de la salud, la privatización ha cambiado la manera en que el Estado establece la política pública para la implantación de los servicios. La privatización ha tenido como consecuencia el que los servicios se implementan con las lógicas del mercado. Las organizaciones tanto públicas como privadas se rigen por las normas de las aseguradoras y están en una búsqueda constante de recursos económicos para mantenerse operando. En varias de las entrevistas fue consistente la descripción del efecto de la privatización de los servicios de salud. Una de las consecuencias es que los programas o agencias han tenido que adaptarse a la manera en que las aseguradoras dictan las pautas sobre la cobertura de servicios. La directora del Programa Ryan White parte B/ADAP del Departamento de Salud verbalizó lo siguiente al respecto:

> Y era complicado, no era como antes que tú lo referías a este lugar y de ahí encaminaban todo el proceso; le ofrecían servicios sin importar el seguro de salud de la persona; así que había que aprender todo eso. Cuáles eran los recursos que había disponibles, qué aseguramiento tenía la persona (seguro de salud). En el caso de Ryan White específicamente, tú tienes que "jugar" con eso, tienes que ver qué cubre el plan de salud del gobierno para tu complementar eso que le hace falta al participante beneficiario de ese plan del gobierno, y en el caso que [la persona] tenga un plan comercial, verificar qué le cubre ese plan y si está en el nivel de

pobreza que establece el Programa para cubrirle el servicio. (Norma Delgado,11:20)

Las ONG también son proveedoras del plan de salud del gobierno y se han convertido en proveedores de los planes comerciales que existen también, o sea que las ONG que ofrecen cuidado de VIH para poder funcionar, operar y atender al público, han tenido que entrar en el sistema de seguros de salud. [Los CPTET] han tenido que ajustarse a lo que tú mencionabas de la privatización, porque tienen que aprender a facturar, tienen que aprender a generar sus propios ingresos, trabajar con las asignaciones de OGP, de la Junta [Supervisión Fiscal] y de todo eso. (Norma Delgado, 15:23)

Desde la perspectiva de una de las organizaciones no gubernamentales, el convertirse en proveedores de servicios ocurre como una forma de sostener económicamente a la organización. Por otro lado, es una forma de ofrecer servicios que de otra forma el acceso podría estar limitado, así lo expresó el director de Intercambios Puerto Rico:

Entonces vamos a ser proveedores nosotros si se nos está muriendo literalmente de sobredosis y otras cosas bien prevenibles, o sea, sumamente prevenibles. Y ahí es que uno entra con las aseguradoras. Uno dice, bueno pues entonces voy a ser un proveedor porque me ayuda en el ámbito organizativo de sustentabilidad hasta cierto nivel. Y los participantes es un servicio que necesitan y nosotros podríamos ser, apuesto yo, mejores proveedores que ese otro desgraciado que está aquí [por el beneficio económico]. (Rafael Torruellas, 37:12)

Ivette González, directora de APPIA, en su experiencia a través de los años, ha observado los mismos cambios en los servicios para el VIH en la región de San Juan (AME). Donde el centro de salud público de San Juan opera como un IPA o Grupo Médico Primario:

> En la medida en que fueron cogiendo un poco más de forma la Reforma de Salud y esta privatización de la que tú hablas. Entonces teníamos, por ejemplo, teníamos un programa SIDA, hoy en día Programa Vida que se convirtió en un IPA [centros de salud primaria]. Entonces, eso a través del tiempo ha tomado mucho tiempo, esta transformación ha permitido que, por ejemplo, clínicas especializadas en VIH comenzaran a ser IPA o que comenzaran a... se les permitiera poder facturar a la Reforma de Salud (…) El asunto es que al privatizar trajo, puso más a la superficie lo que es el negocio de la salud; los *capitation*. (Ivette González, 39:38)

La directora de APPIA añadió que, la organización de los servicios a través de la red del grupo médico primario tuvo como consecuencia el que algunos pacientes tuvieran como médico primario una persona que no se especializa en la atención de personas con diagnóstico positivo a VIH. Para el paciente esto fue problemático porque no recibía todos los servicios médicos en un solo lugar.

> Entonces, este, a esto súmale la falta de conocimiento de estos médicos primarios que no conocían un divino de VIH o que simplemente no querían pacientes con VIH. Pero sí, yo te diría, posiblemente, sí nos afectó porque nos puso en manos de profesionales de la salud que no tenían conocimiento. Te tengo que decir que con ADAP, cuando ha habido estas transiciones en la Reforma, o sea, nos han cogido nuestros servicios, que cuando pasan las transiciones [cambio de planes médicos]

> y cambian cosas, pues nos guindan. Nosotros hemos sido penalizados en esas transiciones y, como APPIA, nosotros hemos tenido que, que recurrir a tener reuniones con ASES, pedirle a ASES orientar a los pacientes. (Ivette González, 45:32)

Además, la privatización de los servicios de salud ha tenido como consecuencia limitar el acceso a servicios, por la limitada cantidad de especialistas contratados por las compañías aseguradoras.

> Siempre hay una limitación de los servicios especializados, o sea, los médicos especialistas. Pero eso es una limitación ya a nivel de país. Sabemos que Puerto Rico, la cantidad de especialistas, dependiendo la disciplina es a veces escasa; uno o dos. Así que eso nos pasa a toda la población. Si hay un paciente que tiene una necesidad de un médico especialista y el plan no lo cubre, porque nosotros somos pagador de último recurso; si hay otro fondo disponible para cubrir el servicio, nosotros no podemos entrar. Te hacemos el *fee for services*, tú utilizas el servicio y se te paga. (Yomary Reyes- copresidenta, Grupo Planificación Ley Ryan White, parte B, 48:01)

Los servicios de salud mental para las personas con diagnóstico de VIH, también se han visto afectados por la privatización. En Puerto Rico estos servicios son delegados por los seguros médicos y por el Estado a empresas privadas que ofrecen los servicios. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP y el director de la organización no gubernamental Intercambios Puerto Rico así lo indicaron en sus respectivas verbalizaciones:

> Estabas hablando de la privatización del servicio, pues sí, el área de salud mental y uso de sustancias antes lo ofrecía, lo que ahora es ASSMCA, pero ahora pues, es un proceso donde hay unos proveedores privados que tienen unas limitaciones y es más difícil. Y nuestros participantes, muchos de ellos tienen uso problemático de sustancias y no es tan fácil conseguir el servicio. (Norma Delgado, 01:05:55)

> Pero no veo que el Estado tome más, al revés. En mi mundo, ASSMCA está soltando cada vez más y literalmente me lo dicen. "Mira, nosotros queremos que tú proveas más servicios". O sea, literalmente ellos quieren salirse del área de servicio y que nosotros seamos proveedor. Están privatizando cosas que deben estar haciendo ellos y no hay entonces una manera de que se profundice en los servicios, que tenga más alcance, más cantidad, más calidad ¿no? Entonces, es un Estado replegándose que dice yo no quiero hacer esto, déjame pasártela a ti. (Rafael Torruellas, 30:47)

Otra de las consecuencias de la privatización de la salud, es los costos de los servicios médicos. A través del tiempo los seguros médicos han incrementado costos para los pacientes, en particular a las personas con seguro médico privado. En el caso del VIH, el Estado tiene que intervenir para poder compensar los costos y evitar el menor efecto para la persona que recibe el tratamiento. En el caso de la directora de Ryan White, parte B/ADAP, ese es el trabajo que hace su Programa. Cubrir los gastos médicos que los planes médicos no cubren. La doctora Delgado opinó al respecto:

> Con los planes comerciales lo que hemos observado es que, en los últimos años, los copagos son más altos. Tú puedes tener un buen plan privado, pero el copago es tan alto que te resulta inalcanzable. Entonces, eso nos ha llevado a desarrollar

un programa de asistencia en copagos a participantes que tienen un plan médico comercial, privado; que cubre el medicamento de VIH, pero que el copago es tan alto que le encarece demasiado el tratamiento al paciente. Nosotros en ese caso lo que establecimos es un proceso de evaluación de costo-efectividad: ¿qué nos resulta más costo-efectivo? ¿pagarle el medicamento o pagarle el copago de su medicamento de VIH? Como los copagos cada vez están más altos, lo que hemos observado es que, en la mayoría de los casos, resulta más costo efectivo para el Programa pagarle el medicamento de VIH, porque el copago nos resulta más costoso que pagarle el medicamento al participante. (Norma Delgado, 25:37)

El rol del Estado en la planificación de las políticas sobre el VIH. En la información recopilada en las entrevistas se establecieron algunas críticas al rol del Estado ante la privatización de los servicios de salud. El Estado mantiene un rol donde delega servicios y funciones al sector privado, y la salud ha sido el sector de mayor impacto en ese proceso de privatización. En el pasar de los años, desde que se inició la privatización en la década de los 90s, el desplazamiento de servicios al sector privado ha aumentado. Sobre este asunto, el doctor Rafael Torruellas, director de Intercambios Puerto Rico fue crítico en el rol de Estado. Su crítica abarca su experiencia con la implementación de los programas de intercambios de jeringuillas para la reducción de daños y prevención de enfermedades en personas usuarias de sustancias inyectables.

Hay toda una historia de cómo aquí en Puerto Rico había un intercambio de jeringuillas y en vez de hacer un intercambio de jeringuillas del Estado y abrir y setearlo bien, lo que dijeron fue "no, ábrelo a la competencia, tiene que ser un RFP [request for proposal]. En el mundo que yo he estado del intercambio de

> jeringuillas, el Estado nunca lo ha provisto. Esa prevención de VIH en el ámbito del usuario de sustancia en esta particularidad inyectable, nunca la ha proveído el Estado. Yo creo que puede haber un Estado sumamente hábil, sumamente bueno, pero han decidido replegarse, o sea, en el neoliberalismo y la privatización de eso está claro. Creo que es un Estado pasivo que dice ya yo no quiero hacer más, vamos a delegar, me dan dinero o yo lo paso al sector sin fines de lucro. (Rafael Torruellas, 26:04)

Sin embargo, el doctor Torruellas reconoce el potencial del Estado para asumir la atención del VIH. Para ampliar el rol directo que tiene el sector público en la planificación y ofrecimiento de servicios.

> Aquí hay gente muy buena en [el Programa] Ryan White, y Ryan White yo no creo que es el problema aquí. Yo creo que Ryan White puede hacer mucho más y todo. Vamos a ponerlo así, hay gente muy buena dedicada y ahí se pudo montar. Nos deja saber que el Estado puede, que cuando hay dinero federal se puede articular, que hay buenos interventores, buenos trabajadores comunitarios. Aquí hay potencial, capacidad y se puede. (Rafael Torruellas, 41:18)

En contraste con las críticas que se hacen sobre el rol del Estado, se presenta la experiencia que compartió la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White parte B del Departamento de Salud, en relación con el VIH y el rol del Estado ante la privatización de los servicios de salud. Se plantea que el gobierno aún continúa ofreciendo el servicio para la atención del VIH a través de los CPTET en las ocho regiones del Departamento de Salud. Por lo que este no ha delegado todos los servicios en el sector privado. Añade, que el rol es mucho más activo en las dependencias del

Departamento que tienen a su cargo implementar la política pública para atender el VIH. Estos programas tienen que organizar los comités de planificación y el diseño del Plan Integrado, administrar los fondos, realizar la distribución de medicamentos y fiscalizar su uso por el sector privado.

> Las clínicas [CPTET] llevan muchos años, mucho antes de ese proceso de privatización, ofreciendo servicios. Así que el servicio para las personas con diagnóstico positivo a VIH entiendo, desde mi perspectiva, que nunca se vio afectado en cuanto al acceso a ellos. Sí, vemos que están las aseguradoras involucradas porque ese es el mecanismo que se utiliza y tú tienes tu, tu médico primario y tu IPA. Pero, muchas de las personas que se atienden desde la perspectiva de nosotros en los CPTET o en las clínicas de inmunología reciben ese servicio especializado para VIH allí. También la idea, y es un estigma, del servicio público. El servicio público es malo, según muchas personas, pero sin embargo nosotros aquí tenemos estudios de satisfacción donde los pacientes están sumamente satisfechos con el servicio. (Yomary Reyes, 14:07)

Los retos para el Estado en la administración de las políticas sobre el VIH. La atención de la salud de las personas con diagnóstico positivo al VIH presenta retos importantes ante un contexto de políticas de privatización y la relación colonial con los Estados Unidos. Uno de los retos importante es el acceso a recursos económicos y las limitaciones para su uso. La relación con Estados Unidos hace que la fuente principal de recursos llegue por disposición del gobierno federal. Por tanto, la prevención y atención del VIH está atada a las políticas estadounidenses para atender el virus. Esta limitación

fue descrita por la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B del Departamento de Salud:

> Los recursos económicos, siempre la parte económica es un reto. Son fondos de emergencia, así que en la medida que esos fondos ellos los limitan, pues hay unas limitaciones en cuanto a lo que uno pueda obtener. Porque a veces el mismo gobierno federal tiene unas expectativas sobre lo que tú tienes que hacer, pero tienes unos requisitos por ley que tú no puedes hacerlo. Tú quieres que yo enlace a las personas a tratamiento, las retenga en tratamiento, pero no me das fondos o no tengo el fondo disponible para poder hacer una campaña, porque el fondo de la ley no te lo permite. Es bien retante el tú poder o el tú querer unas estrategias innovadoras.... atraer a la gente, utilizar las redes cuando sabemos que hoy en día las redes es uno de los pilares para tu poder atraer gente a los servicios y no poder usarlo porque el mismo fondo te dicen que no, no lo puedes usar, no está destinado para eso. Así que, en términos de retos, pues esa limitación de fondos. (Yomary Reyes, 31:11)

En el área de prevención del VIH se identifican retos económicos para implementar nuevos servicios, como por el ejemplo el PrEP[14]. El uso de PrEP como estrategia para la prevención está contenida en el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021.

> Se enfatizó la necesidad de implementar medidas e intervenciones innovadoras de prevención, basadas en evidencia. Una de estas estrategias discutidas ampliamente

[14] El PrEP se refiere a la profilaxis pre exposición. Este es un tratamiento donde se utiliza un medicamento para prevenir la transmisión del virus a personas VIH negativas.

> por los participantes fue el PrEP. En esa dirección, se enfatizó en la importancia de educar sobre la intervención y crear el andamiaje adecuado para ampliar su implementación. Actualmente, en Puerto Rico hay proveedores que ofrecen PrEP gracias a acuerdos colaborativos con la farmacéutica que distribuye el medicamento. (Plan Integrado p. 82)

Sin embargo, el Departamento de Salud no ha podido implementar el andamiaje para ofrecer esta alternativa preventiva debido a que no cuenta con fondos para subvencionar este tipo de estrategia de prevención. El PrEP sólo se ha logrado implementar por algunas organizaciones privadas con el financiamiento de los seguros médicos privados o con el apoyo financiero de las compañías farmacéuticas que fabrican el medicamento.

Por otra parte, se identificó como reto la implementación de procedimientos adicionales para administrar las políticas de atención del VIH. Los procedimientos fueron descritos como burocráticos que dilatan el uso de los recursos para implementar los programas. Este planteamiento fue presentado tanto por las personas del sector público como del sector privado. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP del Departamento de Salud, hizo referencia a la serie de procedimientos añadidos por la Junta de Supervisión Fiscal para el uso de recursos económicos.

> Al establecerse que toda compra de 10 millones o más tiene que ir a través de la Junta de Supervisión Fiscal y nosotros compramos regularmente más de 90 millones al año en medicamentos, pues obviamente tenemos que ir a través de ese ente y esperar su autorización antes de la autorización de la OGP [Oficina de Gerencia y Presupuesto de Gobierno de Puerto Rico]. Más hacer todo el papeleo

> que ellos requieren para aprobar la compra. La aprobación tiene vigencia solo por un año fiscal. No importa de dónde sean los fondos; federales, estatales o ingresos propios. Y eso pues nos ha creado un proceso diferente. Nosotros antes comprábamos medicamentos todo el año. Cuando no existía esa regulación y existía la Oficina de Compras y Subastas del Departamento de Salud, los compradores de Salud compraban continuamente según la necesidad del Programa y siguiendo las disposiciones de HRSA. Ya no podemos comprar todo el año, hay que hacer estas compras grandes una vez al año, porque la Junta de Supervisión Fiscal te aprueba en un momento equis por este periodo, y de la Junta va a OGP y de OGP…, o sea, son muchos procesos que buscan lo mismo...transparencia, costo eficiencia, todo eso; pero son muchos procesos paralelos que al final extienden el tiempo de la aprobación final y a su vez se alarga el inicio de una acción concreta como lo es comprar medicamentos. (Norma Delgado, 24:26)

La dilación de los procesos para utilizar los recursos o la burocracia descrita por las personas participantes tiene como consecuencia el riesgo de tener que devolver los recursos al gobierno de los Estados Unidos.

> Levanto todo un planteamiento de que tengo que usar los 45 millones, porque eso es lo que dice la ley federal. Que el *program income* producto de un *grant* federal se tiene que usar igual que un fondo federal y solamente y exclusivamente para eso y en este periodo equis. No después, es ahora. Hago el planteamiento... y pueden estar un año evaluando el planteamiento, entre la Junta [de Supervisión Fiscal], OGP y todas las oficinas habidas y por haber. Hasta el final decirme sí, sí,

> sí...ese tope que te puse de 8 [millones de dólares] te lo voy a aumentar hasta los 45 [millones de dólares] que recibiste, así que ahora te lo levanté y ahora lo puedes usar. Pero, es que yo no lo necesitaba ahora lo necesitaba ayer, antier, hace seis meses atrás. Tú quieres asegurar transparencia, buen uso del dinero, eficiencia o costo eficiencia, costo efectividad, calidad...Pero, las estructuras que se van construyendo añaden procesos que no necesariamente van en esa dirección, sino que lo que hacen es duplicar. (Norma Delgado 53:21)

Además, Yomary Reyes, copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B, compartió en su entrevista que el Departamento de Salud ha invertido en ubicar de forma estratégica recursos humanos en diferentes oficinas para agilizar los procesos de aprobación y desembolso de fondos. De manera que se logre minimizar las barreras en la compra de medicamentos, pago de servicios o proveedores

El rol del sector privado en la atención del VIH. Una experiencia similar ocurre en las organizaciones privadas que implementan programas para atender el VIH. Como entidades privadas tienen que demostrar que tienen estabilidad económica para continuar como proveedores de los servicios que el Estado ha delegado a este sector. Las organizaciones dependen de múltiples fuentes de ingresos para lograr mantener los programas. Así que, el Estado no solo delega los recursos, sino también delegan al sector privado la responsabilidad de garantizar el acceso a servicios para mantener saludable a la población. En el caso de la organización Intercambios Puerto Rico su experiencia fue descrita de la siguiente manera:

> Tratamos de ser conscientes, pero los fondos, a veces no te deja... y ya entonces ahí está la articulación de los fondos de VIH. Para poder vivir y sobrevivir. Tú

tienes que ver dónde están los chavos, porque chavos hay de vicio desgraciadamente, y no están para esto. Entonces, para hacer que sobreviva una organización, tú necesitas estar en un sector, si lo quieres ver de esa manera, donde haya un flujo de capital, el cual tú puedes agarrar para por lo menos sostener algo de una administración adecuada. (Rafael Torruellas, 33:32)

Luego el doctor Torruellas añade:

Por ejemplo, en los contratos del Departamento de Salud nada más puedes tener un 10 por ciento de gastos administrativos y el resto, 90 por ciento de servicio directo. Bueno, eso esencialmente parece bien. Pero con esta carga burocrática ... no hay manera con un 10 por ciento. Ellos me están pidiendo alrededor de, sinceramente como de 35 a 45 por ciento del trabajo que hay que hacer para el Departamento de Salud es burocrático y nada más me puede dar 10 porciento ¿y ese otro por ciento de dónde sale? Pues, tengo que buscar de otro lado. Literalmente, antes de estar contigo en la entrevista, yo recibí otra cosa que tengo que hacer para el Departamento de Salud con menos dinero. (Rafael Torruellas, 34:19)

La copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B, coincide con lo limitado de los recursos en las organizaciones privadas que implementan los servicios. Aunque el Plan Integrado indique que es necesario diseñar e implementar estrategias innovadoras o basadas en evidencia, la posibilidad se reduce ante la escasez de recursos económicos destinados para ese propósito.

Yo reconozco que no hay muchos recursos en todos los lugares, así que cuando tú le dices a un proveedor de servicios, por ejemplo, queremos implementar una

> estrategia basada en la evidencia. Pues la mayoría te dicen, pero quién va a hacer eso si yo no puedo, yo no tengo recursos. Así que esa limitación de recurso económico y de personal, está presente. (Yomary Reyes; 30:27)

Por otra parte, algunas organizaciones privadas diversifican sus servicios para poder mantener sus ingresos y al mismo tiempo ofrecer una variedad de servicios desde un mismo lugar, con la intención de reducir la fragmentación de servicios y facilitar el acceso.

> Más recientemente, estamos abriendo servicios clínicos que ya traemos médico, otro enfermero, traemos un trabajador social clínico, traemos dos psicólogos y más trabajo de alcance comunitario. Esto se hace a través de vehículos, a través de una unidad móvil. A veces en la oficina y pronto vamos a abrir un espacio clínico. Así que ese es el espacio de servicio. (Rafael Torruellas, 19:54)

En el caso del VIH hay que añadir que la propia política federal, la Ley Ryan White, otorga fondos tanto a los gobiernos estatales como a las organizaciones privadas. La Ley está dividida en cinco partes y cada una destina recursos económicos para distintos sectores.

> … los fondos Ryan White se dividen en partes A, B y C, D y F. (…) pero la parte A la administra el alcalde o la alcaldesa de San Juan y estos fondos parte A cubren 30 municipios y son precisamente los municipios en Puerto Rico donde está la mayor epidemia, y por eso se le conoce como AME, Área Metropolitana Elegible. Los de parte B, Ryan White, parte B, esos los que administra el Departamento de Salud. Parte C llegan directo a las agencias que lo solicitan, del gobierno federal a

la agencia. Hace años pasaban por Salud, ya no. Por ejemplo, CONCRA que recibe parte C. (Ivette González, 01:10:41)

Aunque la directora de APPIA no las menciona en su entrevista, la Ley Ryan White tiene dos secciones adicionales D y F, que otorgan fondos directos para organizaciones que ofrecen servicios para el VIH a la niñez, juventudes y las mujeres (parte D) y para subvencionar iniciativas dirigidas a grupos minoritarios, servicios dentales y adiestramiento sobre VIH (parte F). Esto es importante, porque la Ley Ryan White se formula en la década del 90, periodo de auge de la privatización de servicios como parte de las políticas neoliberales. En el inicio de la epidemia del VIH, el Estado no asumió responsabilidad por atender la población que en ese momento eran principalmente hombre gay. Eran los propios hombres y aliados quienes se organizaron para ofrecer los servicios y demandar que el Estado asumiera responsabilidad. Así que, había una ideología neoliberal, pero también había un andamiaje de grupos organizados de manera privada que podían ser subvencionadas de inmediato y no esperar a que el Estado levantara la infraestructura (Kayal, 1993).

En ese sentido, la Ley destina desde su formulación recursos directos para el sector privado. La propia ley reduce la participación y responsabilidad del Estado en atender la salud y propicia la expansión del sector privado dirigido a atender a la población con diagnóstico de VIH positivo. Se puede plantear que la mayoría de los servicios se ofrecen a través del sector privado. Ya sea porque el Estado delega en ese sector implementar muchos de sus programas o porque el propio sector privado accede a recursos económicos directos, a través de las partes C, D y F de la Ley Ryan White.

Contexto Económico

La segunda categoría de la dimensión general es el contexto económico. El contexto económico es importante porque sienta las bases de cómo se distribuyen los recursos destinados a la salud. Por otra parte, el sistema económico dicta parte de la toma de decisiones sobre las políticas y los servicios para atender la salud, en el caso de este estudio, la salud de las personas con un diagnóstico positivo de VIH. En Puerto Rico, los servicios de salud se consolidaron como un producto del mercado a partir de la implementación de políticas neoliberales en la década de 1990, que desembocaron en la privatización de gran parte de la infraestructura del sistema de salud.

La información sobre el contexto económico se organizó en las siguientes subcategorías: *explotación del complejo médico-industrial, servicios de salud como mercancía y el poder de las compañías aseguradoras*. Las subcategorías permiten entender cómo los servicios actuales se efectúan desde las lógicas del mercado.

Explotación del complejo médico-industrial. Para comprender el contexto económico, es necesario identificar aquellos sectores económicos que se benefician de la salud como una mercancía explotable o la salud como un sector al que se le puede extraer capital. La expresión complejo médico-industrial se utiliza para definir el "entramado industrial, productivo, financiero y generador de demanda en el consumo masivo de fármacos y tecnologías sanitarias con tasas de ganancias extraordinarias y acelerados patrones de lucro, con un accionar geopolítico que impacta sobre la agenda mundial de salud" (Basile et al., 2019, p. 8). Identificar las acciones de este sector permite entender cuáles son los intereses económicos envueltos en la salud de las personas que viven con VIH. El virus del VIH, como enfermedad crónica, requiere del uso medicamentos de por

vida. Esto hace de la salud un negocio muy lucrativo para la industria farmacéutica. Ante la pasividad del Estado en regular los precios de los medicamentos, se crea un lucro importante para la industria farmacéutica mediante la protección de las patentes de medicamentos.

> Los precios los pone la farmacéutica y la droguería, el comprador de la Administración de Servicios Generales (ASG) lo que hace es, por ejemplo, si hay un medicamento, que lo produce una farmacéutica, por ejemplo, lo produce solamente GlaxoSmithKline o lo produce Merck, a ese manufacturero [farmacéutica] es al que hay que comprárselo, no se le puede comprar a nadie más y ellos establecen el precio. (Norma Delgado, 21:52)

Como expresó la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, la industria tiene un control casi absoluto en los precios de los medicamentos antirretrovirales. Hay unas excepciones en los costos de medicamentos que son resultado de negociaciones del *ADAP Crisis Task Force*, entidad que negocia con las compañías farmacéuticas por precios más bajos para los beneficiarios del programa ADAP. La otra excepción es el Programa 340B, programa de HRSA que negocia descuentos en medicamentos para organizaciones que ofrecen servicios a comunidades vulneradas. En el caso del VIH en Puerto Rico, el Departamento de Salud obtiene descuentos a través de estas dos organizaciones.

> Los Programa ADAP tenemos descuentos bajo la certificación 340B que otorga HRSA y/o los precios de ADAP para la compra de medicamentos a nuestros beneficiarios. Hay una organización que se llama el *ADAP Crisis Task Force* en Estados Unidos, que negocia precios con las farmacéuticas, con las

manufactureras. Negocia unos precios por un año para los programas ADAP en todas las jurisdicciones de EEUU, estos precios están por debajo de 340B. Dependiendo de la negociación, el Programa puede comprar el medicamento a precios negociados por esta entidad, lo que se llama "precios ADAP" o los compra a precios 340B. Así que nosotros a nivel local no entramos en eso, el comprador de ASG[15] tiene que regirse por lo que es el proceso de compra del gobierno de PR y basarse en los descuentos que le corresponde al Programa. (Norma Delgado, 22:07)

La Carta de Derechos de personas que viven con VIH (Ley 248) establece que los nuevos medicamentos antirretrovirales deben incluirse en el formulario de medicamentos disponible para las personas con el Plan de Salud del Gobierno. Sin embargo, las personas que tienen seguro médico privado su acceso a antirretrovirales están sujetas a la cobertura o no, por parte de los seguros de salud privados. Por tanto, hay un grupo de personas con diagnóstico de VIH que puede experimentar limitaciones en el acceso a medicamentos, porque la Carta de Derechos no hace obligatoria la cobertura para los seguros privados.

El Departamento realizará, junto a la Administración de Seguros de Salud (ASES) del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico y/o agencias correspondientes, las gestiones pertinentes para el acceso y disponibilidad de nuevos medicamentos antirretrovirales aprobados por la *Food and Drugs Administration* (FDA, por sus siglas en inglés) en un periodo no mayor de noventa (90) días luego de la aprobación. Será responsabilidad de la ASES incluir los mismos dentro de los

[15] Administración de Servicios Generales de Puerto Rico

formularios del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, en el mismo término establecido. (Ley 248- Carta de Derechos)

El poder e influencia de la industria farmacéutica se extiende más allá de la venta de sus medicamentos. Este sector invierte dinero en las organizaciones relacionadas al VIH. Auspician conferencias, investigaciones o actividades de las organizaciones que atienden los asuntos de salud de las personas con VIH. La directora de APPIA describió una de esas instancias en que han recibido auspicio de la industria farmacéutica.

> Nosotros con APPIA metemos, con una farmacéutica, en un restaurant 50 a 60 [personas]. Tú me dices la cantidad de gente y yo te lleno el salón. Hay tres farmacéuticas con quienes ya lo hemos hecho. Hay una que se hacía anual y hay otra que lo hacíamos cada dos, cada tres meses. Ya teníamos un ciclo, yo le escogía el tema, ellos me llevaban el médico o recurso en Tierra de Fuego y se llenaban. ¿Qué había? El paciente se siente motivado, porque lo están llevando a un restaurante, que posiblemente de su bolsillo nunca pueda costearlo. Los sacas de ese ambiente, de ser escenario clínico. Lo sientas y lo hace sentir especial. (Ivette González, 01:45:23)

El Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento, también, deja de forma explícita la participación de la industria farmacéutica en las actividades de prevención. En el caso del PrEP como estrategia de prevención, la inversión económica de los Estados Unidos ha sido poca. La industria farmacéutica utiliza un programa de incentivos para cubrir los costos que no son cubiertos por los seguros privados. En el Plan Integrado se menciona:

> Una de estas estrategias discutidas ampliamente por los participantes fue el PrEP. En esa dirección, se enfatizó en la importancia de educar sobre la intervención y crear el andamiaje adecuado para ampliar su implementación. Actualmente, en Puerto Rico hay proveedores que ofrecen PrEP gracias a acuerdos colaborativos con la farmacéutica que distribuye el medicamento. (Plan Integrado, p.82)

Sobre este particular, el director de Intercambios Puerto Rico hizo una crítica sobre el papel de los programas para implementar el PrEP para contribuir a erradicar el VIH o como otra oportunidad de lucro para la industria farmacéutica o los proveedores de servicios.

> Hay gente empezando a hablar de PrEP ¿dónde estamos nosotros para acabar la epidemia? Tú no puedes hablar de PrEP sin pensar en acabar la epidemia. O sea, si pensamos en PrEP como otro servicio que puedo proveer para montar un quiosco, estamos mal... y hace cinco años nada. Y todavía ¿cuántos proveedores de PrEP hay? Yo creo que estamos todavía en tres o cuatro. (Rafael Torruellas, 39:52)

Servicios de salud como mercancías. Como se ha presentado en las secciones anteriores, la privatización de los servicios de salud está presente en las políticas dirigidas a la atención del VIH. En un sistema de salud privatizado, el Estado debe operar bajo las reglas del mercado y los servicios de salud, en lugar de ser ofrecidos como derecho, son ofrecidos y manejados como mercancía. Aunque en Puerto Rico aún el Estado ofrece servicios a las personas con diagnóstico positivo de VIH, través de los Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles (CPTET) del Departamento de Salud, la mayoría de los servicios de salud para las personas VIH positivo ocurren desde

el sector privado. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, explicó que los servicios en el sector privado se ofrecen a través de los centros de salud 330 y en las otras organizaciones no gubernamentales.

> Tenemos otro tipo de proveedor que son lo que le llamamos la red externa de ADAP que la mayoría son centros 330, que son clínicas primarias comunitarias privadas que reciben fondos federales para operar. Esa clínica que es primaria, privada, porque es privada ... recibe fondos federales para operar... factura... Son estos sistemas híbridos que existen ahora, dan servicios de VIH y entonces el medicamento lo pagamos nosotros, lo enviamos a la farmacia de ese centro y la persona los recoge allí. Y tienes las organizaciones de base comunitaria de toda la vida, que han trabajado con VIH toda la vida... llevan muchos años trabajando con VIH y dan servicios de apoyo, dan transportación médica, ayuda económica de emergencia, suplementos nutricionales, vivienda temporera, búsqueda, alcance, diferentes servicios. (Norma Delgado, 35:06)

Por otra parte, las organizaciones privadas que ofrece los servicios, deben entrar en un proceso de competencia por el acceso a los fondos y competencia por los participantes de los servicios. En cierta medida, esto refleja cómo las lógicas del mercado se aplican al sector de la salud. El trabajador social de La Caridad de Cristo comentó sobre la experiencia de la organización con respecto al proceso de competencia:

> Pues, al ser un proyecto de renovación [de la propuesta], tenemos la oportunidad de adquirir los fondos. Pero, para un proyecto nuevo como tal, ya en esa área es más dificultoso. Porque, hay tantos proyectos que, si aprueban los que estamos, aprobar un proyecto nuevo es dificultoso. (José Franco, 11:19)

> Porque hay mucha agencia en Puerto Rico que le brinda el servicio a las personas con VIH y pues, se nos dificulta. Por ejemplo, cada vez que una persona se nos va o viola las normas o fallece; es bien dificultoso conseguir a otra persona para llenar ese espacio. Porque no, no, no hay personas desatendidas, o sea, realmente estas personas están bien atendidas. (José Franco, 10:35)

El poder de las compañías aseguradoras. Las compañías aseguradoras o planes médicos privados intervienen directamente en los servicios, en la medida en que el Estado delegó la administración de los servicios de salud en el sector privado. Por tanto, las aseguradoras tienen un poder importante en la implementación de las políticas de salud. En el caso del VIH, las aseguradoras controlan y limitan la prestación de servicios médicos, de forma tal que puedan obtener sus ganancias y aumentar su lucro. Lo anterior tiene un efecto adverso en el acceso a médicos especialistas. La directora de APPIA trajo esa observación:

> [en relación a la cubierta especial[16]]...hay proveedores que simplemente no la honran por desconocimiento, porque algunos, por ejemplo, dicen "Ah, no, es que la única garantía que yo tengo de que me paguen por el servicio es si tengo ese referido". No es la cubierta especial es el referido de tu primario. … búscate un reumatólogo ahora para que tu veas y si tú eres de la Reforma, lo difícil que es. Pero, tienes un reumatólogo que se te hizo más difícil, bien difícil conseguir, el reumatólogo coge Triple S, pero no coge First Medical, y tienes un gastro que te coge First Medical, pero no te coge Triple S, entonces ¿qué tú haces? Tienes que

[16] La Cubierta Especial es un tipo de cubierta médica que ofrece el plan de salud del gobierno para las personas con condiciones de salud crónica. Esta cubierta permite que la persona acuda a médicos especialistas y laboratorios sin un referido de su médico primario.

> decidir, o me quedo con el gastro o me quedo con el reuma [reumatólogo], pero mi salud necesita de ambos especialistas. ¿Qué haces?...pero sí, hay muchas barreras por parte de la aseguradora. (Ivette González, 53:58; 59:25)

En el estudio de necesidades del Plan Integrado se menciona la misma limitación que mencionó la directora de APPIA, con relación a la dificultad de acceso a médicos especialistas:

> Con respecto al cuidado de las personas que viven con VIH y el acceso a médicos especialistas (ginecólogos, urólogos, neurólogos, oncólogos, gastroenterólogos, entre otros) los(as) participantes mostraron gran preocupación, particularmente en relación a las poblaciones trans, PSH y PID. En esa dirección, resaltaron el estigma y las cubiertas de los planes de salud como dos de los factores principales que inciden en esta necesidad. (Plan Integrado, p. 86)

En el caso del VIH, las aseguradoras administran el pago por los servicios médicos y por tanto su acceso. Sin embargo, el Programa ADAP del Departamento de Salud es el que cubre los costos de la mayoría de los medicamentos para el tratamiento del VIH. No se debe pasar por alto que los medicamentos antirretrovirales son la parte más costosa de los servicios que recibe una persona con un diagnóstico de VIH. Los seguros médicos no asumen esa parte del tratamiento porque representaría una reducción de sus ganancias. Según explicó la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, es el sector público quien absorbe esos costos:

> … hemos visto en los últimos años una tendencia, los copagos están muy altos. Pero, tenemos este programa de asistencia en medicamentos de VIH (le llamamos HIAP/Health Insurance Assistance Program), o sea, yo te puedo pagar el copago o

> te pago el medicamento de VIH. Tienes que "jugar" con eso, tienes que ver qué cubre el plan de salud del gobierno para tu complementar eso que le hace falta al participante beneficiario de ese plan del gobierno, y en el caso que tenga un plan comercial la persona, verificar qué le cubre ese plan y si está en el nivel de pobreza que establece el programa para cubrirle el servicio. Lo que le resulte al programa más costo-efectivo. (Norma Delgado, 26:50)

La salud como mercancía también afecta el acceso a servicios en el área de salud mental para las personas con diagnóstico de VIH, que tienen el seguro médico del Estado. Algunos de los participantes de las entrevistas coincidieron en que la privatización de los servicios de salud mental ha ocurrido en detrimento para las personas, al convertir los servicios en mercancías.

> Bajo la Reforma de Salud, pues eso es un poco más difícil, porque la Reforma de Salud hace un contrato con APS y tiene que ser bajo APS. Pasa muchos de los compañeros que tienen VIH que tienen condiciones de salud mental, principalmente aquellos que se rehabilitaron del uso problemático de sustancia; pues... cuando APS no les aprueba, ¿me entiendes?... y que ocurre muchos por una buprenorfina y que no se la quieren dar porque hubo equis o ye problema o no le autorizaron en APS, ese paciente se va y tú sabes que va a ir a la calle a usar droga. (Ivette González, directora de APPIA, 56:02)

Ante el efecto negativo de la privatización de la salud mental, el director de Intercambios Puerto Rico reconoce que algunas organizaciones privadas se ven en la posición de convertirse en proveedores de los servicios.

> ¿Y cómo estamos viendo esto? pues las aseguradoras se vuelven ese espacio que tiene dinero al cual tú te quieres allegar y echar un poquito para acá, sobrevivir del lucro de ese capital que fluye por ahí.
>
> Entonces, vamos a ser proveedores nosotros si se nos está muriendo literalmente de sobredosis y otras cosas bien prevenibles, o sea, sumamente prevenible. Y ahí es que uno entra con las aseguradoras. Uno dice, bueno, pues entonces voy a ser un proveedor porque me ayuda en el ámbito organizativo de sustentabilidad hasta cierto nivel. Y los participantes es un servicio que necesitan y nosotros podríamos ser, apuesto yo, mejores proveedores que ese otro desgraciado, que ofrece un mal servicio para mantener su lucro. (Rafael Torruellas, 36:02)

Algunas de las personas con diagnóstico positivo de VIH logran reconocer que sus servicios son manejados como mercancías. Desde sus puntos de vista, los servicios que reciben están supeditados a la conveniencia económica de la organización privada. Este fue el caso de la Entrevista 03 y la Entrevista 04:

> Otro problema que tenemos, y es mi experiencia, es que integran tanto servicio a la misma vez por ganar, verdad. Porque a pesar de todo y hay que verlo así, esto es un negocio. Pues, los servicios no van dirigido al paciente, sino a mantener oficinas. (Entrevista 03, 29:26)
>
> Pero, eso a la gente no se lo dicen, la gente no lo sabe y cada vez que van para una cita tienen que ir al médico primario para que le dé el referido cuando es innecesario. Si simple y llanamente el primer referido dice B20 [diagnóstico de VIH]. Claro, el médico primario de la Reforma no lo va a escribir porque sabe que

no vas a volver donde él. Así que ese día... aunque ellos cobran 30 pesos te atiendan o no mensuales. Pero, sería un copago menos para el IPA. Pero, entonces no te lo dicen, pero esa es la realidad. (Entrevista 04, 22:59)

Dimensión particular de la determinación social de la salud

La dimensión particular corresponde a la organización de los modos de vida. Se refiere a la manera en que se delimita el potencial de participación de los grupos o colectivos (Breilh, 2010a). Las intervenciones en la dimensión particular están dirigidas a alentar a los colectivos a participar en los esfuerzos para mejorar los determinantes estructurales de la salud. Conectan los determinantes de la dimensión general con los determinantes de la dimensión singular. Por tanto, son determinantes vinculados a las relaciones de clase y las condiciones de opresión, marginación y discriminación que producen enfermedad (Navarro, 2006). Para examinar la dimensión particular del presente estudio, se establecieron las siguientes categorías: *el potencial para la participación política, las experiencias en la participación política*[17]*, los movimientos sociales*[18]*,las condiciones laborales para las personas VIH positivo, la integralidad de los servicios, las políticas sobre VIH y la clase social, las políticas sobre VIH y el género, las políticas sobre VIH y la raza, y las creencias sobre el VIH y la dimensión particular.*

Potencial para la participación política

Las condiciones para la participación política de las personas con un diagnóstico positivo de VIH, ha sido una pieza clave en la conquista de sus derechos. La

[17] categoría emergente
[18] categoría emergente

participación directa es necesaria para lograr cambios en las políticas dirigidas a la atención de la salud en las personas VIH positivo. Por ende, se debe proveer los escenarios u oportunidades para participar en la toma de decisiones o gestar las condiciones para organizarse en los momentos en que se requiere reclamar mejores condiciones de salud.

En Puerto Rico se identifican diversos espacios de participación relacionados al VIH. Desde el Estado se fomenta el que las personas con un diagnóstico de VIH se involucren en los procesos de toma de decisiones sobre las políticas que afectan a este grupo. Las personas son involucradas en el proceso de planificación, implementación y evaluación de las políticas locales dirigidas para atender el VIH. El Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B se constituye como uno de los espacios de participación de las personas. El trabajo del Grupo de Planificación tiene como propósito coordinar los esfuerzos para diseñar, implementar y monitorear el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021. Según narraron la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP y la copresidenta del Grupo de Planificación, el Departamento de Salud provee el espacio para la participación de diversos sectores relacionados a la atención del VIH. Las personas con diagnóstico positivo constituyen una tercera parte del Grupo de Planificación y se agrupan como el sector de comunidad. La copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White explicó cómo se constituye el Grupo:

> En el caso de Ryan White parte B, que es el fondo que le corresponde al Estado, queríamos tener un grupo de planificación, así que, conforme a eso, se involucraron todos los sectores: gubernamental, proveedores de servicios y las

> personas de comunidad. Siempre los espacios en los grupos de planificación, están abiertos a traer temas que sean importantes para la comunidad. Para trabajarlos, discutirlos, buscar evaluarlos y buscar soluciones a los mismos o recomendaciones. (Yomary Reyes, 12:01)

La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP aporta una descripción de la composición del Grupo de Planificación.

> Tenemos el grupo de planificación Ryan White Parte B/ADAP que se reúne mensualmente, hay 40 butacas, en esas 40 butacas hay un sector gubernamental [14 representantes] que tiene representación, hay un sector de proveedores [11 representantes] y un sector de comunidad [15 representantes]. (Norma Delgado, 39:38).

Una de las funciones principales del Grupo de Planificación es hacer el estudio de necesidades y el diseño del Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento. Dentro de la metodología que se utilizó en el Plan Integrado 2017-2021 se procuró la participación de los diversos sectores o grupos de interés relacionados con los servicios para el VIH.

> El Plan Integrado se trabajó mediante un proceso de planificación participativa y de apoderamiento, a través del cual representantes de agencias públicas, entidades de base comunitaria (OBC), entidades privadas con y sin fines de lucro, la comunidad infectada y afectada por el VIH y la Academia – de manera conjunta - identificaron las necesidades y desarrollaron estrategias para cumplir con los objetivos de la Estrategia Nacional Contra el VIH/SIDA para los EE.UU., actualizada al 2020. (Plan Integrado, p.11)

Además, el Plan Integrado hace referencia a la necesidad de "implementar estrategias de movilización comunitaria y desarrollo de campañas educativas para "empoderar a las poblaciones afectas por el virus, así reducir el estigma y el discrimen" (Plan Integrado, p.138).

Otras instancias en que las personas que viven con VIH se insertan a participar, son los diferentes comités de trabajo que se organizan desde el Departamento de Salud. Estos comités sirven como grupos que asesoran al Departamento en la toma de decisiones sobre la política pública relacionada al VIH. La directora del Programa Ryan White comparte cuáles son los grupos asesores con los que cuenta:

> Está el cuerpo asesor de ADAP que es un comité asesor que se reúne cada tres meses para hacer recomendaciones al formulario de ADAP sobre nuevos medicamentos que hayan salido al mercado y hacer recomendaciones particulares sobre cambios en el formulario, procesos de pre autorización sobre el servicio, etc. En ese comité asesor, además de haber médicos, hay farmacéuticos e integrantes de la comunidad beneficiarios de ADAP (…) Está el Consejo del AME[19] de San Juan, lo que son fondos AME le exigen que tienen que constituir un Consejo que integre a los pacientes, y de echo su presupuesto, su desglose presupuestario tiene que ser aprobado por el Consejo. Está el Programa de Mejoramiento de Calidad del Programa Ryan White Parte B/ADAP que cuenta con varios comités de trabajo donde participan los pacientes. De igual manera, cada proveedor tiene la responsabilidad de tener su propio Comité de Calidad y

[19] AME se refiere al Área Metropolitana Elegible. Las áreas en que hay mayor incidencia de VIH a nivel nacional. En Puerto Rico se le designa AME de San Juan al conjunto de 30 municipios que tiene mayor incidencia. La parte A de la Ley Ryan White otorga fondos directos para las AMEs.

> asegurar que haya un representante de la comunidad en su comité local. Y, pues nosotros monitoreamos el cumplimiento de nuestros proveedores con este requerimiento. Se tienen que asegurar que los Comités de Calidad tengan representantes de la comunidad a la que sirven. (Norma Delgado, 41:02; 01:08:22)

Un detalle que se planteó respecto al Grupo de Planificación es que la participación directa de las personas con un diagnóstico de VIH en la toma de decisiones no es un requisito de la Ley que provee los fondos (Ley Ryan White, parte B). La participación ocurre por determinación del Departamento de Salud. Hay otras jurisdicciones en los Estados Unidos que la participación de las personas se limita a recibir el insumo de la comunidad a través de vistas públicas o convocatorias para recibir comentarios sobre las políticas dirigidas a la atención del VIH. Esto es importante porque deja a la discreción del Departamento de Salud incluir o no al grupo de personas diagnosticadas con VIH en los cuerpos asesores o de toma de decisiones. Se destaca que las funcionarias que dirigen los procesos de planificación e implementación de la política pública del Departamento de Salud coinciden en que se debe incluir la participación de los grupos que representan a las personas con diagnóstico de VIH.

> Cuando comenzamos acá, pues empezamos a construir estos comités asesores. No es que la ley me lo exija, porque el grupo de planificación de Ryan White Parte B no es una exigencia, el Consejo de Planificación de parte A sí es una exigencia. Pero, lo que llaman el *planning body* de parte B (pausa) en la parte B no es requisito que tengas un *planning body* que se reúna todo el tiempo. Sólo que tengas un sistema para planificar los servicios y que le consultes, pero no te dice

cuándo, el Estado decide. (...) otras jurisdicciones lo que hacen es que los citan una vez al año y hablan, comparten impresiones. Por lo menos yo y nuestro equipo de trabajo, nos sentimos satisfechos de que hemos logrado unas cosas. Queda mucho trabajo por hacer, pero siempre que la comunidad con VIH trabaje con nosotros de la mano, podemos atender esas necesidades. (Norma Delgado, 56:14)

Obviamente, está la educación, está la divulgación de información, está el análisis de los datos, verdad, pero para mí esos tres elementos clave: planificación, colaboración y escuchar esa voz de la gente que recibe el servicio es sumamente importante para poder atender efectivamente lo que es una situación de salud pública. Promover que su participación, desde la perspectiva de una persona que vive con un diagnóstico de VIH, tiene que darse. Tienen que asegurar que sus voces sean escuchadas. (Yomary Reyes, 55:03)

Experiencias en la participación política

Se ha identificado, previamente, los espacios para la participación de las personas con diagnóstico positivo de VIH en los comités locales donde se toman las decisiones. Según se mencionó, los espacios donde hay un potencial para la participación directa se concentra en diferentes comités adscritos al Departamento de Salud de Puerto Rico o al Departamento de Salud del Municipio de San Juan, como es el caso de AME-San Juan. Desde la perspectiva de las personas con VIH positivo, ese potencial de participación es diversa. En el grupo de personas entrevistadas las opiniones variaron según las experiencias de participación que han tenido o no las personas. Algunas de las personas clave entrevistadas coinciden en que, al presente, la participación en los comités es una

centrada en la colaboración de los distintos grupos de interés. Esta información fue consistente en las entrevistas de la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, la copresidenta del Grupo de Planificación Ryan White y una de las personas con diagnóstico positivo respectivamente:

> Para nosotros la clave en esto ha sido mantenernos en comunicación constante con la población que servimos. No desde el área de servicios directos, sino desde la planificación, desde el propio diseño, desde la propia identificación de la necesidad hasta el diseño de la solución. Que ellos se mantengan siempre desde la identificación de la necesidad, el diseño de cómo se va a hacer y la evaluación. En la medida que ellos se integran a la mesa, entienden lo que hacemos, nos conocen, conocen el compromiso, la entrega, las dificultades, todo se trabaja de otra manera. No es tan adversarial es más de colaboración, y eso para mí tiene mucho valor. La cuestión adversarial es hacia otro frente. Pero, no hacia el programa y eso, por lo menos, a nosotros nos da mucha satisfacción porque nos van entendiendo... las barreras que tenemos y nos ha ayudado un montón. (Norma Delgado, 01:07:33)
>
> El espacio está, y aunque tú piensas que es algo que no se va a repetir o que no tiene tanta importancia, quizás sí tiene importancia y cambia la vida de otra persona. Es bien importante que siempre tengamos ese espacio para conversar, para hablar, y no necesariamente tienes que utilizar el grupo, están las reuniones, ahí está el email, está el email de la directora del programa. Todo lo que tú tengas que traer tú lo traes. (Yomary Reyes, 56:05)

> Pero obviamente escuchan a la comunidad, y hacen un estudio de necesidades. Que eso no es a lo loco. Y si hay una situación se discute. Hace unos meses atrás tuvimos la situación que Ryan White parte A se le acabaron los fondos para los suplementos. Nosotros se los informamos a Norma [se refiere a la directora de Ryan White parte B/ADAP] y Norma le asignó a la organización, fondos Ryan White adicionales para que pudieran cubrir los suplementos. Esa es la cuestión, que trabajamos en conjunto. (Entrevista 04, 01:21:46)

Sin embargo, cinco personas con diagnóstico de VIH coincidieron en que existe poca participación de las personas en los comités o espacios de toma de decisiones o que las personas no conocen de estos espacios o grupos para participar; como veremos más adelante (Entrevista 01, Entrevista 02, Entrevista 03, Entrevista 04, Entrevista 05).

Esta observación sobre la merma en la participación activa en los grupos de toma de decisiones o en la participación en los movimientos sociales de las personas con diagnóstico de VIH, también fue reconocida por las personas clave entrevistadas. El director de Intercambios Puerto Rico y la copresidenta del Grupo de Planificación Ryan White, parte B abundaron sobre el desgaste de líderes que a través de los años han asumido la defensa de derechos y servicios de esta población.

> Veo una generación bien activa en el pasado, que ya son los que ahora están batallando bien fuertemente por un área, que deben estar batallando. Que es el VIH en la población *approaching* geriátricos. ¿Por qué? Porque, mano, tienen que seguir sobreviviendo y se lo merecen en muchas maneras. No solamente por su lucha, pero como seres humanos... Pero, lo veo bien menguado.... en esos grupos hay algunas personas, en los consejos de Ryan White todavía existen. Pero, en el

grupo de prevención ya no existe tanto. Hay gente, pero tienen su edad, no estoy viendo mucha gente joven entrando con la fuerza a que había. (Rafael Torruellas, 47:48)

Siempre vemos como que a las mismas personas involucradas y eso quizás lo vas a ver en algún punto cuando te muevas de un grupo a otro. Siempre están los mismos *advocates*. Y sí, ya por lo menos por algunos, algunos comentarios... están tan cansados, quieren que otros tomen la batuta. Así que para mí es el mayor reto. (Yomary Reyes, 36:44)

Las opiniones fueron variadas sobre las razones para la merma en la participación de las personas con un diagnóstico positivo, tanto en los grupos que toman las decisiones sobre política pública como en los movimientos sociales de esta población. Algunas de las razones mencionadas lo fueron la falta de conocimiento de cuáles son los organismos en que pueden participar y cómo pueden integrarse a esos comités (Entrevista 01, Entrevista 03, Entrevista 04). También, se identificó como razón a no participar, el miedo de las personas a revelar su diagnóstico de VIH. Esta fue una opinión que la mayoría de las personas entrevistadas mencionaron como posible barrera para la participación política. Algunas de las opiniones más significativas fueron las siguientes:

Obviamente, la representación de la comunidad para cambios en política pública es demasiado de muy poquita. No hacemos tanto ruido como cuando nos vamos a la prensa que ahí somos escuchados. Pasa por el temor a ser reconocido, a ser asociado con el diagnóstico, por el estigma. (…) Tienen temor a que alguien los vayan ver y los vayan a identificar. Entonces, no voy porque yo no sé quién va a estar en esa vista pública que me conozcan a mí o sea vecino mío; o a lo mejor el

> empleado de mantenimiento es vecino mío y lo va a decir y yo no quiero que nadie lo sepa. (Entrevista 04, 31:26; 38:01)
>
> Pues, esta es una de las cosas que estamos tratando de reforzar más. Porque como muchos nos quedamos callados. Yo estuve, yo estuve fuera de todo este ambiente desde que me enteré del diagnóstico hasta el 2019. Porque me daba miedo de exponer mi diagnóstico. En cuanto me dijeron... me hablaron, me dijeron que mi clínica podían cerrarla, pues, yo empecé a abogar por que es la única clínica en esta área cerca para mí y para mucha gente. Habemos muchos que participamos, pero otros se cohíben. Por el miedo al qué dirán, por el miedo a exponer su diagnóstico. (Entrevista 05, 09:30)
>
> "Se nos hizo difícil identificar participantes que quisieran revelar su diagnóstico públicamente y verdad. Buscar personas que estén dispuesta a que se revele, verdad, que su diagnóstico sea público y que puedan abogar" (Yomary Reyes, 35:11).

Otra de las posibles razones mencionadas está relacionada con el tiempo que cuentan las personas para participar de los grupos y reuniones. Se identificó como una barrera el que no se creen las condiciones para que las personas que trabajan o tienen otras responsabilidades puedan tener participación política. La directora de APPIA y la Entrevista 04 compartieron sus anécdotas:

> Por ejemplo, me toca mucho porque había en el Consejo, (pausa) teníamos tres personas que a su vez eran cuidadores y faltaban, y querían ser una voz, y tenían el deseo de aportar y querían abogar, pero tenían que ausentarse porque lo otro era

> pagar ellos a alguien que les cuidara a ese familiar en lo que iban a una reunión que tomaba tres o cuatro horas la reunión. (Ivette González, 01:21:20)
>
> Una de las personas que estaba interesaba, que era un buen recurso, una persona con mucha educación, pero preguntó en el trabajo y no le autorizaron a los segundos jueves de mes por la mañana. Aunque, tenía la opción de trabajar un sábado esas horas le dijeron que no y no pudo entrar. Pero sí, el trabajo de alguna forma podría limitar acceso a servicios o alzar tu voz. (Entrevista 04, 01:28:16)

Se desprende de la información recopilada, algunas estrategias o iniciativas encaminadas a ampliar la participación política de las personas con diagnóstico positivos de VIH. Se identificaron iniciativas organizadas por el Estado y por los grupos que han sido vocales en la defensa de las personas VIH positivo. Parte del trabajo está dirigido a que las personas se capaciten para que puedan reclamar sus derechos o hacer cabildeo en favor de los y las pacientes. La Asamblea Permanente de Personas Infectadas y Afectadas por el VIH (APPIA) utiliza la educación como estrategia para atraer a las personas de interés. Ofrecen educación sobre temas relacionados a la salud, así como capacitación para el desarrollo del liderazgo.

> La ley [en referencia a Ryan White, parte A] requiere una participación del representante de la comunidad. Entonces, el gobierno utiliza a ese paciente como un sello de goma. Cumplo con la ley y el paciente no habla y no me representa un problema porque no conoce de nada. Entonces, hay qué adiestrarlos primero. En APPIA hacemos talleres para ofrecerle herramientas de empoderamiento, que las personas con VIH no dependan de nosotros para defender sus derechos, sino que los puedan conocer, puedan conocer la ley, que puedan saber qué pueden hacer,

> dónde pueden hacer querellas y que puedan por sí mismo defenderse. Y poder reclamar lo que son sus derechos. Necesitamos gente con VIH o familiares de personas con VIH que estén dispuesto a adiestrarse, a aprender para que sepan y aprendamos como abogar. Que cuando nos recibe un legislador nosotros logremos una reunión con el legislador, para llevar el mensaje que necesito llevar. (Ivette González, 01:27:12)

Desde el Estado, se hacen gestiones para integrar personas adicionales a participar en los procesos de toma de decisiones de política pública. Adiestrar a las personas que se involucran en la toma de decisiones para que puedan participar de forma efectiva. Se puede inferir que es una forma del Estado contrarrestar la percepción de que las personas con VIH participan de los grupos o comités de forma pasiva, como planteó anteriormente la directora de APPIA. La copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B explicó cómo desde ese ente, se atiende la capacitación de las personas de interés:

> Pues, nosotros desde antes de la pandemia teníamos un proyecto relacionado a eso mismo. Adiestrar personas de la comunidad en temas asociados a lo que es la planificación comunitaria y cómo poder entonces utilizar ese conocimiento para poder desenvolverse en los grupos. Así que lo tenemos en remojo, porque vino lo de la pandemia. Realmente lo podemos trabajar virtual, pero sabemos que la experiencia no es la misma. Así que la tenemos ahí para ver si a finales de este año trabajamos con... Estamos trabajando con él porque lo hemos estado desarrollando, pero su implementación la estamos viendo ya para finales de este año. (Yomary Reyes, 37:40)

Movimientos sociales

Como categoría emergente se identificó los movimientos sociales. Las personas entrevistadas señalaron los grupos organizados en Puerto Rico para reclamar servicios, derechos y mejores condiciones de salud para las personas con diagnóstico de VIH. Ofrecieron información sobre las circunstancias que dieron paso a la organización de los grupos. Mencionaron la mortalidad de la enfermedad, la dificultad en el acceso a medicamentos y el trato a los pacientes como reclamos de los grupos organizados.

> La Asamblea Permanente de Personas Infectadas y Afectadas por el VIH, APPIA como se le conoce, su fuerte por decirlo así, es el *advocate,* es abogar, es ser esta voz dentro de los diferentes foros, tanto privados y gubernamentales. Surge para el 2006 como un esfuerzo aunado de personas que vivimos con VIH, activistas y organizaciones de base comunitaria dirigidas a ofrecer servicio a las personas con VIH. Porque en el 2006 hubo una crisis de falta de medicamento antirretrovirales para el tratamiento de VIH. Eso trajo como consecuencia que no teníamos medicamentos. Hubo muertes en ese momento por falta de medicamentos, este...y la situación era seria. (Ivette González, 04:43)

Sobre la existencia de los grupos en defensa de las personas con diagnóstico de VIH, la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP verbalizó:

> Hay diferentes grupos. Está APPIA, está Movimiento en Respuesta al VIH... en un momento dado Fundación SIDA, hay diferentes, tienen diferentes grupos y hacen su trabajo de *lobbying*. A parte son muy activos... sí, sí lo hacen y están integrados a movimientos a nivel de Estados Unidos, asisten a muchas conferencias en Estados Unidos. (Norma Delgado, 54:51)

Las organizaciones han utilizado el activismo como mecanismo para alcanzar sus objetivos. El cabildeo, el reclamo de sus derechos a la salud y la protesta como medios para lograr algún impacto en las políticas de salud relacionadas al VIH. Respecto a la crisis de medicamentos del 2006 la directora de APPIA comentó:

> Todas las semanas teníamos una, una protesta en diferentes agencias del gobierno que estaban directamente relacionadas con nuestros fondos. Estuvimos con la procuradora del paciente...y fuimos poco a poco, verdad, abriendo camino. Tú hablas de APPIA, y en APPIA somos problemáticos o hablar de activismo es igual de problemático. No, es simplemente atrevernos y mantener esa voz. (Ivette González, 6:24)

Otra de las organizaciones claves que se originó en 1999 lo fue Pacientes de SIDA pro Política Sana. La organización surge ante la ineficiencia del Estado en el mal manejo de fondos públicos y el fraude con los fondos en la década del 90. Una de las personas con diagnóstico positivo abundó sobre su experiencia con esa organización:

> Anselmo Fonseca y José Colón, que en paz descanse, que era su esposo, su compañero, eran los que se vestían de negro y hacían cajas de muerto de cartón y las pintaban de negro y se paraban en la corte federal cuando no había medicamentos en Puerto Rico. Ese señor con su marido se fueron a la ONU, a la Organización Mundial de la Salud, porque nos estábamos muriendo en Puerto Rico. Se metían al Congreso, (pausa) nosotros le debemos la vida... Esas fueron las primeras personas que en Puerto Rico se atrevieron. (Entrevista 04, 01:05:33)

Por otra parte, se identificó el Movimiento en Respuesta al VIH, que surgió luego del paso del huracán María. Este es un grupo que se convocó entre los pacientes para

llevar asistencia material a las personas con diagnóstico positivo que viven fuera del área metropolitana:

> Nosotros creamos un grupo, es un grupo privado, se llama Movimiento en Respuesta al VIH, que lo creamos posterior al huracán María. Porque nos dimos cuenta de que todos los servicios son en San Juan y el resto de la Isla queda desprovista. Nos movemos a la Isla, ahora con la pandemia no, pero nosotros nos movemos, llevamos charlas, llevamos información. Nosotros llevamos compra cuando el huracán, nosotros cuando los temblores llevamos carpas con camas, con matress inflables para poner encima. Con donativos que nos dieron porque nosotros no recibimos dinero de ningún sitio. Pero, preocupándonos por la comunidad de otros pueblos, o que no son San Juan, en donde las ayudas no llegan y que la gente no tiene conocimiento. (Entrevista 04, 27:41)
>
> El Movimiento en Respuesta al VIH se involucra en otras actividades para beneficios de las personas con el diagnóstico de VIH. Entre las actividades se encuentra las campañas en los medios: Indetectable = Intransmisible Puerto Rico, Día de Salir del Closet del VIH, Cero HIV Puerto Rico, El Poder de uno el poder de todos y la participación en Latin+ [plus] grupo dirigido a abogar por acceso a material informativo en español para las personas latinas en Estados Unidos y Puerto Rico. (Entrevista 04, 29:01)

La participación de las personas en los movimientos sociales o grupos relacionados al VIH, también han experimentado una merma importante. Las organizaciones como APPIA, Pacientes de SIDA pro Política Sana y el Movimiento en Respuesta al VIH han tenido una baja en la cantidad de personas que participan

activamente. Las personas participantes del estudio compartieron sus impresiones al respecto y las posibles causas. La directora de APPIA entiende que la merma ocurrió en la medida en que se fueron resolviendo los problemas de acceso a tratamiento.

> Una vez se vio como que los problemas principales estaban resueltos. Verdad, que era la lista de espera, se eliminó la lista de espera y toda la cosa fue, este, muchos compañeros decidieron quitarse del Comité [APPIA]. Entonces nos quedamos tres personas, ya como habíamos estado tan expuestos a la prensa, pues la prensa fue la que decía APPIA. (Ivette González, 13:19)

> Yo creo que el estigma influye y por otro lado es la comodidad. Y perdona que te lo diga así, es la comodidad de no tener que pasar trabajo. "Yo recibo mis servicios, recibo mis medicamentos", como me dicen algunos, y entonces, cuando tienen el problema y vienen yo le dijo "te acuerdas cuando hablamos, vistes que sí hacías falta". En ese momento no lo tenía, pero tú no sabes después. Así que hace falta activismo en VIH, (…) y que mantengan esta lucha porque es constante. Si no se nos cae, lo hizo *Act Up* en los tiempos de antaño. Y si lo dejamos caer créeme perdemos, todos. (Ivette González, 01:30:50)

Por otra parte, se menciona el revelar públicamente el diagnóstico de VIH como otra de las razones para la poca participación en los movimientos sociales. Hay acciones colectivas que ocurren en el espacio público y exponen a las personas a revelar su diagnóstico. Para algunas personas la revelación del diagnóstico de VIH provoca un temor al rechazo social.

> Yo tengo la esperanza de que aumente, pero la realidad del caso es que la mayoría de las personas que hablaban abiertamente fallecieron. Quedamos pocos,

> obviamente no es lo mismo que vayan cuatro gatos, a que vayan 80 gatos. Pero la gente por el problema de que no quieren que su diagnóstico sea público no participan. (Entrevista 04, 31:06)

Las razones para la poca participación que anteriormente se presentó, tienen la particularidad de que son atribuidas a decisiones individuales. Ya sea porque las personas se sienten que sus necesidades están cubiertas o por razones internas como el temor al rechazo y el estigma. Sin embargo, el director Intercambios Puerto Rico ofreció una mirada diferente al asunto de la merma en la participación. El doctor Torruellas analizó el asunto desde una perspectiva histórica de los movimientos sociales. Las condiciones histórico-sociales que dieron fuerza a los grupos afectados por el VIH en la década del 80, cuando las personas morían ante la ausencia de tratamiento, la poca acción del Estado y el conservadurismo de esa década.

> Y los movimientos también tienen su vida, no quiero decir útil, pero tienen su vida, tienen su proceso. O sea, tampoco le podemos pedir al movimiento que continuó por 40 años sin menguar. [La generación actual] no fue la generación que se te morían todos, debes de empezar con la narrativa clásica. No es la generación de que se te murieron todos los amigos y tenía esos meses que se te morían... y las historias de ir a funerales juntos ¿no? Yo crecí dentro de ese mundo del VIH en Nueva York y tenía muchas amistades, compañeros de trabajo que esa es... todavía es su motivación, todavía ese es su encojonamiento con la vida. Haber perdido amantes, compañeros, compañeras de vida; tú sabes, perderlo todo y ahora no estaban listos para parar y mucho menos; van a parar cuando mueran. Y...ese encojonamiento con la vida, con el sistema no lo veo ahora, no lo veo tan

> enfocado. Ese encojonamiento con el VIH, no está tan articulado, es coyuntural en algunas cosas. Lo veo en la comunidad LGBTQ, pero no necesariamente en el VIH. Es lo cuir, y obviamente las compañeras trans, que es una lucha feroz, tú me entiendes. Pero, no está dentro de la bandera roja del VIH, (...) es la bandera trans, es el performance cuir. Y muy bien, porque tenemos que tener otros lados. Lo que estoy diciendo es que esos espacios pudieron haber sido más llenos de lazos, lo que fuera, de VIH, pero no, ese movimiento no se articuló. (Rafael Torruellas, 48:57)

A pesar de la merma en la presencia activa de los movimientos sociales relacionados al VIH, para algunas de las personas entrevistadas reconocen que es indispensable la vigencia de los movimientos como formas de organización, necesarias para adelantar los derechos y mejores condiciones de salud para las personas con diagnóstico positivo de VIH. La directora de APPIA hizo hincapié en la acción social para mantener los derechos alcanzados.

> Han sido logros que a través del tiempo hemos tenido, como la carta de derechos, el acceso continuo a nuestros medicamentos, entre otras cosas. Pero siempre hay que mantenerse vigilante porque la ley no se cumple por sí sola. Así que tenemos como que la misión de vigilar con que esa ley se cumple y aun cuando estamos vigilantes se hace difícil. Si nosotros no estamos ahí para hacer ese *pushing* en verdad eso no se da, no ocurre (…) Cuando yo estoy en ese espacio yo estoy abogando colectivamente que, aunque no es directamente para mí como individuo, lo que yo abogo colectivamente repercute en un bienestar también para mí. (Ivette González, 19:08; 01:26:58)

El director de Intercambios Puerto Rico añadió que la articulación de los movimientos sociales en el área de la salud es fundamental para lograr erradicar el VIH. Se destaca el hecho de plantear la erradicación de la enfermedad de abajo hacia arriba; es decir, desde el trabajo colectivo como medio para la transformación de lo estructural. Por tanto, se deben hacer esfuerzos para mantener la consistencia de los movimientos sociales. Esto es consistente con el marco de la Determinación Social de la Salud, según planteada por la Medicina Social Latinoamericana y la epidemiología crítica.

> Porque necesitamos consistencia en un movimiento para erradicar el VIH. Pero de nuevo, yo no pienso que la respuesta para acabar el VIH viene de arriba pa abajo. Me gustaría ver más movimientos sociales en Puerto Rico de esta índole y no me refiero solamente el VIH, pero en la salud. Los que veo hablando de salud fuerte a veces son los ambientalistas. Los ambientalistas que le meten a la nutrición y a la salud, por ahí (…) Y a las cenizas, al cáncer.... y yo creo que deberíamos estar mucho más a tono con eso. Yo creo que estructuralmente, no se están dando esos movimientos. (Rafael Torruellas, 44:41; 01:11:03)

Un elemento importante de las determinaciones sociales en la dimensión particular, lo es el nivel de conciencia sobre las limitaciones en la salud y sus causas. Esto incluye el reconocer la explotación, discriminación y opresión. La aceptación de la explotación no puede ser insana, si la persona explotada no es consciente de su explotación (Navarro, 2006). En las categorías: *condiciones laborales de las personas VIH positivo, integralidad de los servicios, políticas sobre VIH y la clase social, políticas sobre VIH y el género, y políticas sobre VIH y la raza;* se presenta información que refleja el grado en que las personas entrevistadas reconocen las limitaciones en la salud.

Condiciones laborales para las personas VIH positivo

En esta categoría se exploró con las personas entrevistadas, cómo las condiciones laborales determinan aspectos relacionados a la salud. Se debe reconocer que el proceso de salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH ocurre en un contexto capitalista y colonial. Donde los ingresos económicos, las condiciones y experiencias en el empleo pueden generar condiciones de desigualdad y explotación que redunden en un efecto adverso en la salud. Como menciona Navarro (2006), son determinantes vinculados a las relaciones de clase y las condiciones de opresión, marginación y discriminación que producen enfermedad.

Las personas participantes del estudio identificaron las demandas del escenario laboral como un lugar donde se reproducen formas de opresión y marginación de diferentes maneras. Algunas personas hicieron referencia a cómo cambiaron sus condiciones laborales por tener un diagnóstico positivo de VIH. Ese fue el caso de la Entrevistas 01 y la Entrevista 03, en las cuales ambas personas narraron cómo los escenarios de trabajo se convirtieron en fuentes de discrimen. Ante esas condiciones de opresión en el empleo ambas personas optaron por renunciar.

> Yo tuve que *disclose* [revelar el diagnóstico] hasta hace poco, porque no me quisieron dar unos días por enfermedad. Pero, es esta cuestión de entonces me obligaste a decirte que vivo con VIH cuando eso no afecta, verdad, mis funciones y mis tareas. Así que estoy viendo sí lo que me pasó en el trabajo está relacionado a eso... de que me bajaron de puesto pa sacarme. (Entrevista 01, 25:44)
>
> Cuando por fin me dan la permanencia, esto fue... te digo, todas las semanas yo tenía que faltar para cosas de aquí, cosas de la manejadora de caso,

> administración, que si el municipio, bueno... y entonces pues en esas tantas citas, pues llevé una... un error que cometí, llevé un resultado de mis CD4 y de la condición a la oficina donde trabajaba. La secretaria se enteró que yo tenía VIH y lo regó en la compañía y empezó un *bullying* [acoso] increíble y nadie quería trabajar conmigo. Y me quedé sin trabajo, tuve que renunciar al trabajo porque nadie entonces quería trabajar conmigo. (Entrevista 03, 37:06)

Experiencias como las narradas por las personas entrevistadas muestran cómo se configuran las formas de opresión en sus relaciones cotidianas. Por otra parte, generan unas consecuencias que afectan las condiciones de vida y la salud de las personas con el diagnóstico. Se identificó como consecuencia la pérdida de ingresos económicos y la dependencia en el Estado para cubrir las necesidades de la vida diaria. En la Entrevista 01 la pérdida de ingresos limita a la persona en cómo se sostiene al momento de cubrir sus gastos y bienes.

> …sí, afecta la capacidad para generar ingresos, … Algo que a mí siempre me resulta curioso es que a veces en algunas solicitudes de empleo te preguntan si tu vives con una discapacidad y el VIH es clasificado como una discapacidad. Y es porque tienen que cumplir con cierta cuota de personas discapacitadas. Pero, también, yo pienso que eso es una manera de filtrar, verdad. Porque el VIH es una discapacidad que no se ve, este... y que la gente todavía tiene [no se entiende] un peso a eso, verdad. Así que, pues, yo opto por marcar que no, porque prefiero no bregar con ese rollo y privarme de una oportunidad de entrevista. Pienso que esa puede ser una dificultad al momento de conseguir ingresos y la manera de sostenerse. (Entrevista 01, 36:42)

Para la Entrevista 03, la ausencia de un empleo ha representado el requerir asistencia del Estado. Al momento de la entrevista, la persona vive en un proyecto de vivienda pública y recibe servicios de asistencia nutricional de Estado. La Entrevista 03 reconoce que estas circunstancias le hacen dependiente de los servicios que ofrece el gobierno y empobrecen sus condiciones de vida.

> Lo que sí es que, en mi experiencia, te limitan a vivir del gobierno, eso sí. Este, es como que tú tienes que depender totalmente del gobierno. Porque te dan tantas citas corrida, que, aunque tú estés trabajando te van a botar tarde o temprano. Porque eso son citas y citas y citas, entonces ahí te mantienen en el nivel de pobreza, porque tú sabes, tú quieres echar palante. Pero, si el mismo sistema de salud no te lo permite. (Entrevista 03, 27:15)
>
> Porque entiendo yo que tú puedes tener la ayuda al gobierno hasta cierto momento. Esto es un trampolín, pero uno tiene derecho a salir de aquí, tú sabes, yo este... Pero, el mismo sistema te obliga a mantenerte aquí, no te permiten crecer. (Entrevista 03, 35:51)

Condiciones laborales que se caracterizan por largas jornadas de trabajo, pocos beneficios y otras formas de explotación, pueden afectar adversamente la salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH. En la Entrevista 02 y la Entrevista 03, las personas identificaron que el incremento del estrés en el empleo como una situación que afecta el sistema inmune de la persona con VIH.

> Sí, la realidad...diferentes factores y por eso de que ambientes estresantes pudieran, lo que es afectar el sistema inmune y diferentes espacios de trabajo pudieran llevar a afectar a poblaciones viviendo con VIH. Pero sí, influye mucho

> en cuestión del estrés que pudieras manejar o las cargas que pudieras tener en la vida diaria. Pero sí, el trabajo definitivo y si te llevas esas cargas y no tienes manera de ventilar lo que está pasando saludablemente pudiera afectarte... a una persona viendo con VIH pudiera afectar el sistema inmune o la salud emocional. (Entrevista 02, 14:50)
>
> También te encuentras que haya problemas exteriores que te vayan a causar ese estrés, pues es malo también. Eso fue lo que me pasó a mí cuando fui a renunciar. Yo no podía ir a las citas médicas para quedarme en el trabajo. Mi carga viral, yo la tenía para ese entonces en 93, y cuando yo fui al médico después que yo renuncié estaba en medio millón. El doctor me regañó. (Entrevista 03, 50:20)

La Entrevista 05 no identificó relación entre las condiciones laborales y el VIH. La persona entrevistada compartió que se mantuvo trabajando por unos catorce años, hasta su incapacidad por una condición de la espalda. La Entrevista 05 no experimentó discrimen en su empleo por tener un diagnóstico positivo y tampoco identificó cómo el ambiente laboral influyó en su salud.

Así que tratar el tema de la salud implica examinar las condiciones laborales de las personas. Este es un aspecto que no se considera dentro de las políticas de la salud. Desde el enfoque biomédico en que se formulan las políticas, aspectos como el acceso a empleo o condiciones laborales quedan fuera de la salud de las personas con diagnóstico positivo.

Integralidad de los servicios

Las opiniones de las personas entrevistadas fueron variadas sobre la calidad en los servicios que reciben. En algunas instancias los servicios fueron descritos de forma

integral, mientras en otras instancias se describe el ofrecimiento de los servicios para la salud de forma fragmentada. Las personas definieron servicios integrales cuando reciben todos los servicios de salud en un mismo lugar. Se identificó que la privatización de servicios de salud en Puerto Rico abona a la fragmentación que algunas de las personas entrevistadas comentaron. Las expresiones de la directora de APPIA plantearon el asunto de la fragmentación de los servicios de salud como resultado de la privatización.

> Entonces, al privatizarlo y crear lo que se conoce como los IPA, yo te puedo decir que al día de hoy eso no ha cambiado. Por ejemplo, tú tienes personas con VIH y que su médico primario no es un médico tratante de VIH, es un IPA regular y ese paciente, ese médico no le atiende el VIH. Ese médico primario le tiene que dar un referido a ese paciente para que ese paciente vaya a otro lugar, al Programa Vida o vaya a un médico especialista en VIH a darse su tratamiento. Cuando ha habido estas transiciones en la Reforma[20], o sea, nos han cogido nuestros servicios. Que cuando pasan las transiciones y cambian cosas, pues nos guindan. Nosotros hemos sido penalizados en esas transiciones y como APPIA, nosotros hemos tenido que recurrir a tener reuniones con ASES, pedirle a ASES, orientar pacientes. (Ivette González, 43:28)

Lo descrito por la directora de APPIA es consistente con la opinión de algunas de las personas con diagnóstico positivo a VIH que participaron de las entrevistas y con la opinión del trabajador social de La Caridad de Cristo, donde la expectativa es poder recibir los servicios en un solo lugar y de manera integrada.

[20] Se refiere contratación de compañías aseguradoras y por consiguiente se hace un cambio de seguro médico para las personas.

> Me estoy adentrando en eso, verdad, deberían de ser integrales en cuestión de tener la atención y no en esa persona que se divide en diferentes espacios y quizás se pierde la atención en el proceso. Que tenga todo incluido en un mismo espacio sería lo ideal, pero no... no es lo que está pasando ahora mismo, no es lo que tenemos. (Entrevista 02, 11:19)

> En el médico primario, casi siempre se encuentran muchas dificultades. Porque como el médico primario no le atiende la condición [de VIH], pues, tampoco como que quiere ayudar mucho al otro médico. No sé si me entiende en ese aspecto. Por ejemplo, muchas veces el médico primario no quiere aceptar los laboratorios de la clínica; cuando son hasta recientes. Y sabemos que el plan médico tiene unas las limitaciones que no podemos estar haciendo laboratorios todos los meses. (José Franco, 09:28)

El impacto de la privatización en la calidad de los servicios también se presenta en el acceso a los servicios de salud mental. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, puso de manifiesto que los pacientes pueden tener dificultades en acceder a servicios de salud mental. Por otra parte, una de las personas con diagnóstico positivo de VIH valida esta información al comentar sobre su experiencia al acceder a los servicios de salud metal.

> Estabas hablando de la privatización del servicio, pues sí, el área de salud mental y uso de sustancias antes lo ofrecía lo que ahora es ASSMCA, pero ahora, pues es un proceso donde hay unos proveedores privados que tienen unas limitaciones y es más difícil. Y nuestros participantes, muchos de ellos tienen uso problemático de sustancias y no es tan fácil conseguir el servicio. (Norma Delgado, 01:05:55)

> Te ofrecen servicios de psicología, pero ahí pienso que se quedan cortos porque las citas te la dan una cada uno o dos meses. Así que no hay como que esa consistencia, que una persona con nuevo diagnóstico quizás necesitaría o alguien que necesitaría más servicios de esa manera integral. (Entrevista 01, 20:39)

Esto es importante, porque reflejan el impacto de las políticas neoliberales que convirtieron los servicios de salud en mercancías y que al presente aún afectan a las personas cuando ocurren cambios de compañías aseguradoras o cambios en la cobertura de los servicios que estas ofrecen.

Pensar la salud y en particular la salud de las personas con diagnóstico de VIH incluye otras áreas más allá de los aspectos médicos. Se debe tomar en cuenta otros programas y servicios que abonan a mantener la calidad de vida de las personas y por consiguiente su salud. En la información examinada se identificó el acceso a la vivienda digna y el empleo como acciones necesarias en el conjunto de actividades que contribuyen a mejorar la salud de las personas. Proponer una salud integral para las personas, implicaría desarrollar o ampliar las políticas públicas para integrar estas otras áreas, que no son de carácter médico, pero que son importantes en mejorar la salud. Hubo entrevistas en las cuales esto se identificó como necesario, si se desea alcanzar una salud integral de las personas con diagnóstico positivo de VIH.

> "No, no son integrales, de hecho, no te consiguen ni trabajo. Aquí, la oficina de manejo [de caso], no te consigue trabajo, no te da esa oportunidad" (Entrevista 03, 28:17).

> Yo creo que el área de vivienda sigue siendo un reto, pero para ese tipo de servicio existe HOPWA, que es un programa exclusivamente para vivienda, y

> siempre escucho a los pacientes hablando de esos retos, de conseguir vivienda. Si HOPWA no tiene suficientes oportunidades de vivienda... pues, es difícil para el participante conseguir su espacio. Ryan White llega hasta un punto en el servicio de vivienda. Vamos a decirlo así, hay otros programas del Departamento de Vivienda federal que deben cubrir esa necesidad, y ahí yo he visto cómo algo que hay que seguir atendiendo... desde Vivienda federal para personas con VIH. (Norma Delgado, directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, 01:00:54)
>
> Pero si queremos hablar de dónde deberíamos estar, por lo menos, aceptable, para uno poder hablar de uso de sustancia, salud sexual, estabilidad de vivienda, estabilidad emocional, que no son cosas que deberían ser súper radicales de implementar. (Rafael Torruellas, Intercambios Puerto Rico, 38:29)

La literatura sobre la Determinación Social de la Salud establece que la calidad de vida de las personas está mediada por el género, la clase social y la raza. Las diferencias en la salud se experimentan ante las formas de poder, la propiedad y la división del trabajo (Acero, et al., 2013; Sánchez, 2015). Ante la relación que tienen estas tres categorías con la manera en que se vive la salud, se indagó con las personas participantes del estudio, si identificaban alguna diferencia en los programas y servicios según la clase social, la raza o el género de las personas.

Políticas sobre VIH y la clase social

En esta categoría se clasificó la información sobre la posible relación entre la clase social y las políticas que articulan los servicios y programas para la atención del VIH. Se recopiló la información que denote alguna diferencia en el acceso o calidad de los programas y servicios según la clase social de las personas. Además, se presenta la

información que se describe sobre clase social en la Ley 248 y el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH 2017-2021.

La Carta de Derechos de las Personas que Viven con VIH (Ley 248) hace referencia a la clase social, la raza y el género como algunas de las categorías sobre las cuales no se debe discriminar a un paciente:

> Ningún individuo o entidad podrá restringir la libertad o los derechos de las personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas, estableciendo discrimen alguno por motivo de raza, color, sexo, orientación sexual, nacimiento, origen o condición social, ni ideas políticas o religiosas. Se garantiza a estas personas el derecho a vivir libre de discriminación. (Ley 248-Carta de Derechos)

Sin embargo, aún existen barreras de carácter socioeconómico que limitan el acceso a servicios, principalmente de salud. En el estudio de necesidades del Plan Integrado 2017-2021 se identificó el nivel socioeconómico bajo como una limitación para el enlace a tratamiento, acceso a servicios y el acceso a medicamentos. Los niveles de pobreza pueden abonar a otras dificultades como lo son una vivienda permanente o servicios de salud mental.

El problema de la pobreza y las diferencias de clase no se atienden en los dos documentos de política pública examinados. Mucho menos se atienden sus causas. Aunque se observa que existen algunas iniciativas dirigidas a cubrir los altos costos de los servicios, se debe destacar que, a pesar de que existe una relación entre la pobreza y la salud, las políticas locales no atienden las causas de la pobreza. Algunas de las medidas del Estado están dirigidas a ofrecer servicios para atenuar las consecuencias de la pobreza en la población bajo estudio. Sin embargo, no son servicios que se articulen como

derechos de las personas con diagnóstico positivo al VIH. El acceso a una vivienda es un ejemplo de este tipo de servicios, sobre el cual la directora de APPIA explicó cómo funciona el proceso para mantener el acceso a vivienda.

> HOPWA te permite trabajar un año sin que se te incluya como ingreso. Ya al año, se te va a incluir el 50 por ciento y ya al tercer año pues ya todo en su totalidad. Pero ¿qué pasa? Que HOPWA tiene que, si tú tienes un ingreso tienes que pagar el 30 por ciento en alquiler. Entonces tú dices, pero ven acá como realmente ayudas a una persona viviendo por Plan 8 con VIH que quiere trabajar. La obligas a quedarse en la casa porque le estás requiriendo el 30 por ciento, pagaba 500, paga 500 de renta. (Ivette González, 01:52:03)

Una de las razones por las que existe HOPWA, es para atender las necesidades de vivienda de personas con diagnóstico positivo, que a su vez no cuenten con un techo seguro. El trabajador social de La Caridad de Cristo verbalizó los retos que tuvo la organización para lograr establecer su proyecto de vivienda permanente para personas con el diagnóstico de VIH. La verbalización refleja un ejemplo de los retos en la implementación de HOPWA por situaciones relacionadas a la opresión hacia las personas sin hogar.

> Tuvimos un proceso bastante largo para poder comenzar a dar servicios en este lugar. Desde el 2009 que se adquirió la propiedad hasta el 2016, que pudo por fin comenzar el servicio. Porque hubo procesos de tribunales… Porque, verdad, hay que informarle a la comunidad qué personas son las que íbamos a traer. No necesariamente por la condición [de VIH], pero al hablarle de personas sin hogar… la comunidad se opuso y hasta algunas personas, miembros de la

comunidad, que se opusieron ahora son hasta colaboradores. Pero en un momento se opusieron, hasta llegar a los tribunales. (José Franco, 12:05)

Por otra parte, las experiencias de algunas de las personas entrevistadas son consistentes con las brechas en el acceso a servicios cuando se experimenta pobreza. La Entrevista 03 narró un poco de su experiencia con el acceso a la vivienda:

> Yo tuve que hacer una querella al Departamento de Vivienda porque yo vivía en un estudio, y se lo agradezco que me dieron estudio, que era mejor que vivir en mi carro. Pero aquí la costumbre es que, al año de vivir en un estudio, te den espacio para un apartamento con una habitación. Yo estuve siete años aquí, yo me apunté en una lista y pasaban, me pasaban por encima y nada, nada, nada, hasta que hice la querella…eso es parte de los servicios. (Entrevista 03, 15:03)

La experiencia de la persona Entrevistada 03 refleja los retos para conseguir una vivienda digna, ante lo limitado de la cantidad de vivienda y de la manera en que las políticas de vivienda están diseñadas; desde enfoques residuales. A eso se suma lo descrito anteriormente por la directora de APPIA en relación al pago por la vivienda según los ingresos económicos. Por otra parte, la misma persona entrevistada comentó que no ha experimentado diferencias en el trato o acceso a los servicios médicos para su tratamiento para el VIH. Indicó que en el lugar donde recibe los servicios, ha observado personas de clase social media o alta, más no ha experimentado diferencias por clase social (Entrevista 03).

Otras personas entrevistadas expresaron que no han identificado diferencia en acceso o calidad de los servicios por la clase social. Por el contrario, describen que el

trato y acceso es uniforme en los lugares donde reciben los servicios médicos (Entrevista 01; Entrevista 05).

Políticas sobre VIH y el género

En esta categoría se clasificó la información que vincule las relaciones de género y las políticas que articulan los servicios y programas para atender el VIH. Se recopiló la información relacionada a la categoría género, que describa alguna diferencia en el acceso o calidad a los programas y servicios. Además, se presenta la información que se describe sobre género en la Ley 248- Carta de Derechos de las personas que viven con VIH y el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH 2017-2021.

La Ley 248 expone que las personas con diagnóstico positivo de VIH no serán discriminadas "…por motivo de raza, color, sexo, orientación sexual, nacimiento, origen o condición social, ni ideas políticas o religiosas. Se garantiza a estas personas el derecho a vivir libre de discriminación". No se menciona de forma explícita el concepto género, sin embargo, se infiere que está cobijado bajo el término sexo. Por su parte, el Plan Integrado contiene información más específica sobre la categoría género. Se identificó en la sección donde se ubica el estudio de necesidades, desarrollar iniciativas para educar sobre perspectiva de género y educación sexual. Además, en el Plan Integrado se reconoce la necesidad de política pública que integre las comunidades sexo diversas en la toma de decisiones sobre la prevención y atención del VIH. Se debe resaltar que en el Plan Integrado hay un énfasis en focalizar la prevención y atención del VIH en poblaciones claves. Se identifica en ese grupo o poblaciones a los hombres que tienen sexo con hombres (HSH), personas con uso de sustancias intravenosas y personas transexuales.

La mayoría de las personas con diagnóstico de VIH identificó una diferencia en el acceso a prevención según el género u orientación sexual. Mencionaron que las campañas de orientación y las actividades para hacer pruebas de detección del VIH están focalizadas en las poblaciones claves. Mientras, se deja en segundo plano la prevención dirigida hacia las mujeres y los hombres que no tienen sexo con hombres. En la Entrevistas 01, la Entrevista 04 y la Entrevista 05 las personas identificaron que las campañas informativas y servicios de prevención están dirigidas al grupo de HSH y lo cataloga como una diferencia:

> Sí, por ser hombre que tiene sexo con hombres, las campañas van dirigidas precisamente a nosotros [en referencia a los hombres homosexuales]. Eso y a las mujeres trans, particularmente si hacen labor sexual. Así que hay una ventaja en cuanto a servicios. Porque hay más fondos para hombres. (Entrevista 01, 13:57)
>
> Claro que sí. Hay diferencia, porque hay más organizaciones que están dirigidas a los hombres de la comunidad LGBT, que a toda la comunidad en general. Sí hay una diferencia. Lo que pasa es que en este caso no los perjudica a ustedes nos perjudica a nosotros. (Entrevista 04, 22:02)
>
> Mayormente. Es lo que, lo que, por lo que muchas de nosotras abogamos.... Hay más ayuda para los varones, siendo, este, varón que tiene sexo con hombre o varón que es heterosexual, que a las mujeres heterosexuales. Incluso, vienen más fondos para los varones que tienen sexo con hombres o heterosexuales, que las mujeres. A las mujeres, pues, hay como que reforzar un poquito más esa área. (Entrevista 05, 05:28)

La Entrevista 01 añadió que la focalización de la prevención en estos grupos crea cierto estigma, porque se asocia la posibilidad de adquirir el VIH al grupo de HSH. Esto afecta el que otros grupos, como mujeres y hombres heterosexuales, puedan tener el acceso a servicios preventivos de forma limitada.

> Pues, la gente no va a ir a hacerse las pruebas, este, o piensan que no les va a pasar porque son mujeres que tienen una relación heterosexual. Así que sí, hay una diferencia en cuanto a las campañas, [el Centro de Servicios Primarios] Ararat en la campaña de proteger lo que amas, eran dos hombres. Así que ese es el tipo de campaña…y cuando tú ves las campañas, también, de PrEP y todo eso, verdad, marketing en gran escala es a esa comunidad en particular. (Entrevista 01, 14:37)

En la Entrevista 02 la persona fue un poco más allá al plantear las diferencias que puede existir en el acceso a servicios por la identidad de género de las personas.

> Claro, entiendo que sí puede haber una diferencia, incluso las personas al identificarse en X o Y al buscar un servicio. No necesariamente van a buscar el servicio que biológicamente les funcione, sino el que te representa y hasta en eso quizás pudiera haber barreras… que la persona haga un esfuerzo y de momento llegue y sea tratado de una manera que no se sienta cómode y de alguna manera, pues no regresa al espacio clínico y se pierda esa persona o se pierda la atención. (Entrevista 02, 08:27)

Desde el punto de vista del Estado, la directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP, coincidió en que hay una brecha por género en los fondos que se asignan para la prevención del VIH. Indicó que los fondos federales están dirigidos a los grupos claves y que se excluye a otros sectores importantes en la prevención.

> Y nuestra experiencia es que los fondos de prevención, que no son los que nosotros manejamos, van más dirigidos a la población de incidencia mayor. Por ejemplo, van más dirigidos a hombres que tienen sexo con hombres. Y se "olvidan" de que hay otra población que vive con VIH en nuestra jurisdicción. Que necesita, también, educarse para prevenir transmisión. Entonces, si tú diriges los fondos solamente a hombres que tienen sexo con hombres jóvenes y te olvidadas de las mujeres, de hombres heterosexuales, de personas que son inyectores de sustancias o con uso problemático de sustancias, estás dejando fuera de tu esfuerzo al grupo más grande prevalente de VIH. (Norma Delgado, 01:04:29)

Además del acceso a servicios preventivos, hubo personas que mencionaron diferencias por género en otros servicios. La persona que participó de la Entrevista 03 relató su percepción sobre el acceso a vivienda y las diferencias relacionadas al género que pueden estar presente. La persona planteó la maternidad como un evento que coloca a la mujer en posición de ventaja al momento de acceder a vivienda provista por el Estado.

> [En referencia al acceso a programas para la vivienda] Mira, yo lo veo injusto, porque la mujer tiene más facilidad en el sentido de ser mujer... muchas de ellas tienen hijos, entonces ya por tener hijos y ser dama, pues ya tienen verdad, ... y debe ser así por el hijo, entiendes. Me pusieron en la lista y cuando averigüé, ya yo no estaba en esa lista, tuve que volver a llenar, entiendes. Y, sin embargo, aquí hay damas que están en la misma lista y ya tienen su plan 8. Cuando yo voy a las oficinas del municipio me dicen: es que las mujeres tienen prioridad… me lo han

dicho. “Si tuvieras un hijo, un dependiente, se te hacía más fácil”. (Entrevista 04, 18:50)

A nivel de las políticas sociales debe tenerse en cuenta la categoría género. Los servicios de prevención y atención del VIH son planificados desde el enfoque biomédico y en ocasiones omiten las relaciones de género y los roles que la sociedad impone sobre el género. Se debe reconocer que existen inequidades en las relaciones de poder entre géneros, que afectan las decisiones y exponen a las personas al riesgo de adquirir el virus. Igualmente, las expectativas sociales sobre los roles de género, sumadas al estigma sobre VIH se convierten en barreras que exponen a las personas a la enfermedad. Sobre este particular se recopiló información que expone esas relaciones de género y cómo se pueden intersecar con el VIH. En la entrevista con el director ejecutivo de Intercambios Puerto Rico, el Dr. Torruellas abordó la necesidad de servicios con perspectiva de género, donde se aborde el machismo y la violencia patriarcal. Añade que, las desigualdades de género en el ofrecimiento de servicios no solo afectan en el ámbito del VIH, sino también en otros ámbitos como por ejemplo las adicciones (Rafael Torruellas).

La persona de la Entrevista 01 expresó su punto de vista sobre cómo las expectativas sociales sobre los hombres y las mujeres influyen en el diagnóstico y tratamiento del VIH. Para la persona entrevistada, esto coloca a la mujer en una posición de desventaja, en particular a las mujeres trabajadoras sexuales.

Quizás los hombres tienen más facilidad de buscar servicios porque es más discreto y no se ve mal visto, socialmente, que un hombre vaya a hacerse las pruebas de ITS o buscar tratamiento y buscar cosas de prevención; versus que una mujer lo haga. Pues se le mira con otros ojos, este, la gente habla. Y lo pienso

también verdad, por las mujeres, que hacen trabajo sexual. Que no quieren que las vean haciéndose las pruebas porque eso les quita, probablemente potencial cliente. (Entrevista 0, 17:45)

En contraste con lo planteado anteriormente, la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White/ADAP, se expresó sobre los servicios relacionados con el género que están cobijados dentro de la legislación de los Estados Unidos. La señora Reyes indicó que la Ley Ryan White cubre ciertos servicios tanto para las mujeres, como para las mujeres trans. Entre los servicios que la Ley cubre, esta mencionó los fondos para apoyar a madres con el cuidado de la niñez. En el caso de las mujeres trans, el Estado está destinando fondos para tratamientos hormonales necesarios para el proceso de reafirmación de género.

En términos de género hay unas disparidades. Pero, están relacionadas mayormente a los roles asociados. Por ejemplo, una mujer deja de recibir servicios porque tiene que atender a sus hijos, al papá, o sea, es cuidadora…La ley también tiene una categoría para cuidado de niños, pero hemos identificado con el pasar de los años que es una necesidad de servicio para las mujeres que ha disminuido…. En algún momento se mencionó, por ejemplo, lo de las hormonas para las mujeres transgénero; se trabajó también con lo de las hormonas y ahora mismo se está cubriendo hormonas también. (Yomary Reyes, 47:11)

Políticas sobre VIH y la raza

La intersección de la raza también está presente en los procesos de salud y enfermedad. Existen grupos que ante el discrimen sistémico por raza/etnia pueden ver afectada de manera adversa su salud. El VIH es una de las enfermedades donde es muy

evidente la desproporción con que afecta a las minorías raciales. En Estados Unidos, por ejemplo, el VIH afecta a las personas afrodescendientes y las personas latinas en mayor proporción que otros grupos (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). Puerto Rico tiene la particularidad de que las diferencias raciales y étnicas en el país no son tan marcadas, como ocurre en los Estados Unidos. A esto se suma las dificultades para recoger datos raciales. Sin embargo, al comparar a Puerto Rico con el resto de los estados y territorios de los Estados Unidos; el archipiélago ocupa de los primeros lugares en la taza de diagnósticos y prevalencia. Esto no es un dato que deba sorprender. Como latinos, las personas puertorriqueñas experimentan la misma desproporción de VIH que las minorías en los Estados Unidos. Tomando esto como contexto, se abordó con las personas entrevistadas si perciben o identifican diferencia en el acceso y calidad de los servicios de salud por razones raciales.

En la mayoría de la información recopilada se observó que las personas no identifican diferencias en el acceso o en la calidad de los programas y servicios para atender el VIH, por razones raciales o étnicas. Se observó que dos de las personas entrevistadas compararon a Puerto Rico con Estados Unidos, al momento de establecer si identificaban diferencias. La Entrevista 01 y la Entrevista 05 verbalizaron:

> Pues si es exclusivamente Puerto Rico no, eso se ve más marcado en Estados Unidos que fue donde a mí me dieron mi diagnóstico, y las campañas y todo va dirigido a grupos particulares. Pero aquí por raza no lo entiendo que se me discrimine. Quizá por el color de mi piel hay una carga de estigma menor. Verdad, no sé la experiencia de las personas negras o más afrodescendientes porque pueden ser más marginados. Quizás no en el momento de brindarle los servicios,

sino en el *approach* de buscarlos, quizás puede que sí se sientan así, pero estoy aquí suponiendo. (Entrevista 01, 11:39)

"No, por lo menos aquí no. No he visto esa clase de discriminación de raza. En Estados Unidos tengo entendido que es un poquito más fuerte" (Entrevista 05, 07:57).

Otras de las personas participantes de las entrevistas, indicaron de forma explícita que no identifican diferencias en el acceso o la calidad por razones de raza. Este fue el caso de la Entrevista 02, la Entrevista 03 y la Entrevista 04. Además, la copresidenta del Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B, expresó que no ha identificado literatura que indique que en Puerto Rico las personas con diagnóstico positivo al VIH se les discrimine por razones de raza en el acceso a servicios de salud que tratan la enfermedad. En relación a los documentos revisados, se desprende del Plan Integrado que en este se menciona que las personas migrantes experimentan dificultad en el acceso a servicios de salud para atender el VIH. Esto ante su estatus migratorio irregular y el miedo a ser deportados.

Se debe añadir que en el Plan Integrado la palabra raza sólo aparece en dos ocasiones dentro del documento. En ambas instancias se utiliza para describir datos demográficos de las personas. Hay una ausencia, en el Plan Integrado y en la Ley 248 (Carta de Derechos), de un abordaje del VIH donde se reconozca las formas de opresión que pueden ocurrir en interseccionalidad de la raza y el género en los procesos de salud-enfermedad. El Plan Integrado sólo hace referencia a desarrollar adiestramientos, iniciativas, prácticas culturalmente sensibles o el desarrollo de competencia cultural. La competencia cultural está dirigida a que las profesiones de la salud tengan una visión

integradora del contexto social y la cultura al momento de llevar a cabos sus intervenciones. Esto no significa que se atiendan la forma en que las desigualdades por la raza, la clase social y el género afectan la salud de las personas con diagnóstico positivo al VIH.

Creencias sobre el VIH y la dimensión particular

El potencial de participación política puede verse afectada por las creencias sociales sobre lo que significa adquirir o vivir con VIH. El discrimen y el estigma hacia las personas que tienen un diagnóstico positivo al virus, pueden convertirse en barreras para que las personas se involucren en los colectivos que reclaman derechos o mejores condiciones, para generar los cambios estructurales necesarios para mejorar la salud. En ocasiones, las personas con un diagnóstico evitan involucrarse en la participación política ante las consecuencias que acarrea el revelar su diagnóstico. En la Entrevista 04, la persona fue específica en cómo el miedo al rechazo puede ser una limitación en la participación política o colectiva:

> Por el temor a ser reconocido, a ser asociado con el diagnóstico, por el estigma. Tienen temor a que alguien los vayan ver y los vayan a identificar. Entonces, no voy porque yo no sé quién va a estar en esa vista pública, que me conozcan a mí o sea vecino mío; o a lo mejor el empleado de mantenimiento es vecino mío y lo va a decir y yo no quiero que nadie lo sepa. (Entrevista 04, 38:01)

El efecto de las creencias negativas hacia el VIH también puede ser una barrera en la participación de las personas en su vida cotidiana. Para la Entrevista 03, se identificó cómo las creencias sociales afectan la integración de las personas en estos espacios.

> Pero, el sistema no integra las personas con VIH. No, se hace bien difícil, según mi experiencia. Hay que vivir callao, o sea, tú no puedes decir en ningún momento que tú tienes la condición. (…) Eso todavía, en Puerto Rico necesitamos salir de ese estigma de que si tú tienes (pausa), yo espero que ahora con esto del COVID la gente tenga otra conciencia, verdad. Porque es como (pausa), uno vive como si tuvieras COVID todo el tiempo (ríe). No te saludan no te... Yo creo que esto fue también una experiencia que dios nos trajo a nosotros para darnos justicia. (Entrevista 03, 39:01; 47:02)

En el Grupo de Planificación de la Ley Ryan White, parte B, han tenido una experiencia similar al momento de reclutar personas con diagnóstico positivo para participar del Grupo. La copresidenta del Grupo se ha encontrado con situaciones donde personas se han molestado por recibir correspondencia del Departamento de Salud para invitarles a participar.

> Hemos tenido una buena respuesta y hemos tenido mala respuesta también. Porque hay muchas personas que han llamado molestas porque piensan que tienen en el diagnóstico positivo a VIH y ellos no tienen eso. O sea, hemos tenido de los dos. (Yomary Reyes, 40:34)

En los documentos revisados en esta investigación, se identificó que tanto el Plan Integrado como la Ley 248- Carta de Derechos reconocen que las personas experimentan rechazo y desigualdad, basado en prejuicios morales, sociales, religiosos y económicos. En ambos documentos se plantea que el rechazo o estigma que experimentan las personas con diagnóstico positivo tiene consecuencias en el acceso a los servicios, pérdida de empleo y afectar la salud. Añaden que se deben trabajar cambios en la política pública

para atajar las barreras creadas por la vulnerabilidad a la que son expuestas las personas. Hay que notar que sólo se identifican las consecuencias que esto produce a nivel individual en las personas con diagnóstico de VIH. Sin embargo, se deja fuera de la política pública el efecto que tiene el estigma y el rechazo sobre la participación colectiva de los y las personas afectadas por el virus. Desde la Determinación Social de la Salud se debe identificar y atender este asunto porque la participación de las personas se considera un eje central de la dimensión particular. Como menciona Navarro (2006), la participación colectiva conecta los determinantes individuales con los estructurales, para que se atiendan las causas estructurales de la enfermedad. Un ejemplo al respecto se identificó en la entrevista a la directora de APPIA. La señora González comentó cómo la participación colectiva fue necesaria para hacer enmiendas al proyecto de ley que posteriormente se convirtió en la Lay 248- Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH.

> Nosotros hicimos ponencia por escrito, sugiriendo unos cambios, porque lo que el Senado aprobó fue, era bien estigmatizante y no iba a favor nuestro. Recuerdo un inciso que decía que las personas con VIH teníamos la responsabilidad de proteger sexualmente a las personas... (ríe) con que usaran el condón… Así que nos delegaba una responsabilidad estigmatizante. Cuando siempre ha sido una responsabilidad compartida, una responsabilidad de todos. Tuvimos que darle bien fuerte a eso. Así que tuvimos que también cabildear y hacer nuestro *pushing* en la Cámara de Representantes y tener reuniones para que esa carta de derechos fuera atemperada de acuerdo con lo que nosotros necesitábamos. (Ivette González, 17:08)

Dimensión singular de la determinación social de la salud

La tercera dimensión de la determinación social de la salud se refiere a los aspectos individuales de los procesos de salud-enfermedad. En esta dimensión se examina la determinación en los estilos de vida y los aspectos biológicos de la salud. Se añade que la dimensión singular corresponde a los aspectos individuales y familiares que les permiten a las personas seleccionar sus hábitos, patrones cotidianos o estilos de vida, que a su vez afectan los aspectos biológicos de las personas (Breilh, 2010b). Los estilos de vida se constituyen en relación a la determinación que ocurre en las dimensiones particulares y generales.

La información recopilada en las entrevistas y en la revisión de documentos se organizó en las siguientes categorías para la dimensión singular: *las experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH, el revelar el diagnóstico*[21]*, las redes de apoyo y los cambios fisiológicos.*

Experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH

La dimensión singular de la determinación social también aborda las interacciones en las relaciones cotidianas de las personas. Para las personas con diagnóstico positivo a VIH, estas interacciones en la dimensión singular pueden estar mediadas por el movimiento o interacción con las otras dos dimensiones: la particular y la general. En la categoría Experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH se presentan verbalizaciones y extractos de documentos que dan cuenta de las determinaciones en las relaciones cotidianas de la dimensión singular.

[21] categoría emergente

Si bien es cierto que el VIH puede afectar a cualquier persona, en la planificación y atención se hace énfasis en las llamadas poblaciones clave o poblaciones con conductas de riesgo. Al examinar el Plan Integrado se observa que, tanto el proceso de identificar necesidades como en la planificación de estrategias de prevención y atención, existe un énfasis hacia las poblaciones clave. Muchas de las estrategias de prevención y atención de la enfermedad se focalizan en las poblaciones etiquetadas como clave o en riesgo. Esto es importante en la medida en que etiquetar y focalizar la atención en poblaciones particulares puede tener el efecto de abonar a la percepción general que se tiene del VIH como una enfermedad que afecta sólo a ciertos grupos y, por consiguiente, abonar al estigma hacia las personas que lo padecen. Además, llamar como poblaciones de riesgo a las personas que pueden estar en mayor vulnerabilidad de contagio, contribuye a la construcción del VIH como un problema que es consecuencia del comportamiento "irresponsable o riesgoso" de las personas. Se reduce la planificación y atención de la salud, principalmente, hacia acciones individuales o de cambios de comportamientos de "riesgo".

En el Plan Integrado se identifican algunas barreras que influyen en el diario vivir de las personas con diagnóstico positivo de VIH. Se menciona que existen diferencias geográficas que afectan el acceso a los servicios de salud. Las personas que viven en áreas geográficas fuera del área metropolitana experimentan problemas de transportación, niveles socioeconómicos bajos y menor acceso a cobertura médica, según el Plan Integrado 2017-2021. Además, las personas sin hogar, las personas usuarias de drogas intravenosas y las personas transgénero experimentan mayor dificultad en el acceso a servicio.

Se planteó a las personas entrevistadas si identificaban diferencias por género en la manera en que se vive con un diagnóstico de VIH. Algunas de las personas explicaron las diferencias que pueden existir, desde su punto de vista. En la Entrevista 01, la persona hizo énfasis en diferencias fisiológicas entre hombre y mujeres que marcan unas diferencias en cómo se vive con VIH. Específicamente, reflexionó sobre el proceso de menstruación y la transmisión del virus:

> La primera vez yo me friqueo al convivir con el virus es cuando por el clima seco me dio un sangrado nasal y era esta asociación del virus con la sangre. Así que eso lo extrapolo, verdad, a una mujer que tiene su ciclo menstrual y que todo eso, también incide al momento, también de tener sexo; el que quizá puede ser algo más complicado para bregar. Me acuerdo de esta persona que vive con VIH que cuenta lo que le pasó de niña, que su mamá le explicaba cómo envolver la toalla sanitaria. Así que hay unos protocolos que uno como hombre no tiene que estar bregando, verdad, de forma consciente. Quizá para la mujer debe ser una presión mayor. (Entrevista 01, 40:38)

Por otra parte, en la Entrevista 02 se verbalizó las diferencias entre hombres y mujeres desde la perspectiva de la identidad de género. La reflexión hace referencia a la posibilidad de una persona experimentar exclusión por su identidad de género y el efecto que eso puede tener en la adherencia al tratamiento médico de la persona.

> Claro, entiendo que sí puede haber una diferencia, incluso las personas al identificarse en X o Y al buscar un servicio. No necesariamente van a buscar el servicio que biológicamente les funcione, sino el que te representa y hasta en eso quizás pudiera haber barreras. En cuestión de cómo manejar la situación para que

> la persona se mantenga en atención médica y no, no haya una exclusión o no haya esa resistencia a buscar un servicio o llegar a las puertas de un lugar y... que la persona haga un esfuerzo y de momento llegue y sea tratado de una manera que no se sienta cómode y de alguna manera, pues no regresa al espacio clínico y se pierda esa persona o se pierda la atención. (Entrevista 02, 08:27)

Se debe indicar que una de las personas entrevistadas verbalizó que no identifica diferencias entre hombre y mujeres en la manera en que se vive con VIH.

> Pues mira no creo, no creo, porque yo tengo vecinas que tienen la condición y no creo, este... yo creo que es más bien la personalidad. Tú sabes, es como tú te sientas y como tú la aceptes la condición, entiendes. Comparado con otras muchachas que viven aquí con la condición, ellas viven bien, tú sabes. Son, se ven este... que comparten con otras personas. No creo que haya diferencias, fíjate no creo. (Entrevista 03, 43:36)

Esto es importante, porque en ocasiones las interseccionalidades de las diferentes formas de diversidad pueden estar invisibilizadas y las personas no estar conscientes. No tener presente la interseccionalidad de la salud con categorías como género, raza o clase social puede dejar fuera del análisis cómo las formas de opresión o privilegio en estas categorías puede incidir en los estilos de vida y por consiguiente el proceso de salud-enfermedad.

Las experiencias de discriminación o estigma también han estado presentes en la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de VIH. En la recopilación de información se logró identificar las verbalizaciones que dan cuenta de situaciones en las que algunas personas han experimentado las formas de exclusión. Estas experiencias son importantes

en el proceso de establecer los estilos de vida de la dimensión singular de la determinación social de la salud. En ocasiones, estas experiencias provocan que las personas con diagnóstico de VIH pueden aislarse, resistirse a buscar servicios y asumir estilos de vida dañinos que afectan la salud y su convivencia en sociedad.

La información recopilada detalla experiencias de discriminación experimentadas por las personas entrevistadas o personas cercanas que tienen el diagnóstico de VIH. Las verbalizaciones recopiladas fueron acerca de la sexualidad, el empleo, las relaciones familiares y las experiencias al momento de recibir servicios de salud.

En la Entrevista 01 se narró cómo la falta de información correcta sobre el VIH y el estigma afecta su salud sexual:

> Al momento de tener una relación sexual. Me pasó con un tipo que cuando se estableció la [conversación] de nuestra salud sexual antes de tener el encuentro... de hecho yo le digo que vivo con VIH y que soy indetectable... y él se echó pa´ atrás, esa reacción de asco, rechazo es la más marcada que uno puede ver, en cuanto al desconocimiento. Por suerte él se educó y pues, aprendió. Pero, cuando uno le dice que uno vive con VIH, ciertamente, pues sí hay discrimen. (Entrevista 01, 25:44)

En la Entrevista 01, se narró cómo en el empleo se puede vivir situaciones de exclusión ante un diagnóstico de VIH. Esto puede generar las relaciones laborales estresantes y el aislamiento de las demás personas en el empleo.

> En cuanto a laboral, yo tuve que *disclose* [el diagnóstico] hace poco. Porque no me quisieron dar unos días por enfermedad. Pero es esta cuestión de entonces me obligaste a decirte que vivo con VIH cuando eso no afecta, verdad, mis funciones

y mis tareas. Así que estoy viendo sí lo que me pasó en el trabajo está relacionado a eso... de que me bajaron de puesto pa sacarme. (Entrevista 01, 27:01)

Ciertamente son situaciones cotidianas que también pueden afectar el acceso a ingresos económicos para las personas con diagnóstico positivo y el proceso de salud en general de la persona. Según las personas entrevistadas, la discriminación hacia las personas con diagnóstico positivo de VIH puede tener consecuencias económicas, donde se reducen los ingresos, así como consecuencias emocionales ante el estrés que se puede experimentar por el discrimen. La Entrevista 02 verbalizó cómo percibe que puede afectarle el rechazo a nivel individual:

> El factor social, definitivamente por el estigma, en cuestión de la desinformación que actualmente se ve. Eh, afecta mucho las relaciones porque no todo el mundo tiene esa dicha, que yo he experimentado el momento de no recibir rechazo. Pero sí, influye mucho en cuestión del estrés que pudieras manejar o las cargas que pudieras tener en la vida diaria. Pero sí, el trabajo definitivo y si te llevas esas cargas y no tienes manera de ventilar lo que está pasando saludablemente pudiera afectarte... a una persona viendo con VIH pudiera afectar el sistema inmune o la salud emocional. (Entrevista 02, 15:42)

En la Entrevista 03 se verbalizó cómo sus experiencias como persona que vive con VIH se relaciona con condiciones de pobreza, ante la exclusión social experimentada en su empleo y luego de renunciar ante la presión que experimentó.

> Yo era de clase media cuando vivía con mi familia y trabajaba y esas cosas, este, pero la condición me llevó a la pobreza. Viví en mi carro, era mi casa durante el día, porque no podía estar en mi casa, por los problemas que te dije al principio,

> este, y buscando y buscando ayuda y tocando puerta, porque se me hizo bien difícil. (Entrevista 03, 23:12)

Ante la posibilidad de experimentar discrimen en el empleo, la directora de APPIA hace énfasis en reclamar las protecciones que ofrece la Carta de Derechos de las personas con diagnóstico de VIH (Ley 248-Carta de Derechos).

> …quién hace cumplir esa ley [248]. Primero hay que divulgarla, darla a conocer para que los tribunales y los patronos la respeten. Estar en el trabajo, te da derecho a acomodo razonable en el lugar de trabajo. Hay patronos que conocen las condiciones del diagnóstico de VIH de los empleados, pero hay otros que no... Entonces, pues, mucha gente tiene dificultad con irse a trabajar por miedo... porque no quieren dejar su tratamiento, porque tienen que ausentarse, porque cuando están trabajando que se ausentan... Y cuando el patrono tiene plan médico privado, le dirá, por qué a mí me llega tanto de la póliza. Que le llega porque el patrono paga parte de la póliza, así que por ley le llega. Son cosas que no podemos cambiar. La alternativa está en que la persona con VIH se empodere pueda romper con este estigma sentido, como le dicen. Pero, eso es un proceso individual, son circunstancias particulares en cada uno. (Ivette González, 01:56:12)

Se encontró información sobre otras experiencias de discriminación vividas por las personas entrevistadas. Son verbalizaciones que ejemplifican experiencias que moldean los estilos de vida que inciden en la salud de las personas. Los estilos de vida pueden manifestarse a través de momentos en que se niega el acceso a servicios a las personas o a través de hábitos malsanos que influyen en la determinación de la salud. La

Entrevista 01 compartió una de las ocasiones en que experimentó un trato diferente al buscar servicios de salud y servicios estéticos. Experiencias que pueden desalentar a las personas a mantener estilos de vida saludables.

> Cuando me dio apendicitis en el 2019, el cirujano me está haciendo una entrevista, y cuando le digo que vivo con VIH y me dice; ¿y cómo se contagió? Así, a viva voz que, cómo fue que a mí me dio VIH... y yo lo miro y le digo que eso no es información que él necesita. Pero pues, uno se queda como que él es el que me va a abrir en la sala de operaciones, eso fue un poquito raro.
>
> Una vez fui a una estética que tenía un paquete. Y estoy llenando todo el documento, hay un *disclosure* final que dice que no se le van a brindar los servicios a personas que viven con VIH. Porque y qué es una recomendación clínica y ahí yo les digo que no, que según las herramientas que utilizan, eso se esteriliza o se bota, pero no me brindaron los servicios. (Entrevista 01, 28:45)

En la Entrevista 02, la persona directamente indicó que no quería hablar de sus experiencias de discrimen o exclusión. Sin embargo, optó en verbalizar la experiencia de una allegada que experimentó un trato desigual al buscar servicios médicos.

> El otro día una compañera que es visible en las redes poniendo que quería el primer turno en la gastroenteróloga, y como vive con VIH, le dijeron, había que desinfectar las mangas varias veces antes de usarlas con los demás pacientes. Por lo que la dejarían para atenderla al final del día, para que ella fuera la última endoscopía del día. Ella que es una persona que vive con VIH y que tiene 50 y pico de años y está necesitando un servicio de salud. O sea, todas estas cosas me pudieran afectar a mí en cualquier momento. (Entrevista 02, 16:18)

Existen procedimientos de limpieza y esterilización que son estandarizados y efectivos para la desinfección de equipo médico. Por lo que las condiciones impuestas por el médico para realizar el procedimiento no se justificaban medicamente. Las experiencias de exclusión o trato desigual al momento de buscar servicios médicos ha estado presente desde el inicio de la epidemia del VIH hasta el presente. Ante el desarrollo de investigación y el acceso a información científica muchas de estas experiencias se han reducido significativamente en nuestro contexto local. Sin embargo, aún se pueden percibir de manera más sutil, como se verbalizó en el Entrevista 04:

> Acuérdate que yo llevo 25 años, obviamente al principio sí. A principio no te atendían los dentistas, no te atendía nadie, porque no se sabía. Ya obviamente, hay más conocimiento de las maneras de transmisión y hay más participación de los médicos que te atiendan. Pero ahora, pues claro. El médico no se atreve a decirte abiertamente que no, porque eso es discrimen y yo lo voy a demandar. Pero, sí ves la reacción de algunos médicos que no le hace mucha gracia atenderte. Tú notas la reacción. Te lo recomendaron como médico excelente, que se preocupa mucho. Pero tan pronto tú mencionas VIH tú ves que la cara le cambia, el lenguaje no verbal. Obviamente, eso me indican a mí que ahí yo no vuelvo, pero no todo el mundo lo sabe. (Entrevista 04, 41:12)

La Entrevista 03 centró su relato en la experiencia de rechazo en el contexto familiar. Su verbalización permite comprender cómo ocurrió la exclusión y como eso afectó sus condiciones de vida y la relación con su entorno inmediato.

> Sí, específicamente en la familia, en la iglesia, muchas amistades. Eso le costó el pastorado a mi papá. Mi papá era pastor. Pero, a medida que...para que me

> entiendas, en el mundo pentecostal creen que esto es una enfermedad, el ser gay. Entonces, ellos pensaban que el contagiarme de VIH era la que me iba a provocar, a que yo cambiara y como vieron que no sucedió el milagro poco a poco empezaron a ser más estrictos y aislarme. Empezaron hacerle presión a mi papá, tú sabes... mi hermana hasta el día de hoy es mi enemiga. Ella me quiere ver muerto, tú sabes, a ese nivel. (Entrevista 03, 06:01)

La Entrevista 04 reveló un dato importante acerca de la criminalización del VIH. Existen jurisdicciones donde el VIH se criminaliza, ya sea por la exposición o la transmisión del virus. Esto significa que las personas con diagnóstico positivo al VIH pueden ser acusadas de delito si no informan a sus parejas sexuales su estado serológico. Además, en algunos lugares se tipifica como delito el transmitir el virus a otra persona. En el caso de Puerto Ricio, no se penaliza la exposición, pero sí la transmisión. Sobre este asunto, en la entrevista se recopiló lo siguiente:

> En Puerto Rico la mayoría de la gente, no sabe, desconoce que en el Código Penal se penaliza la transmisión del VIH, en el artículo 108, 109 y 109 A. Que conlleva de 3 a 8 años de cárcel. Que no conlleva probatoria, so la gente no lo sabe. Entonces lo que te dicen es: Tú eres indetectable tú no tienes que decir a nadie que tú tienes el diagnóstico. Pues fíjate, si no se lo dices y se lo transmites, va a ir preso y no hay probatoria. Si tú se lo dices a la persona y la persona se arriesga eso es un atenuante. Si le transmites, como quiera te van a dar 3 años de cárcel. Si no se lo has dicho son 8 años. En Estados Unidos ya ha habido precedentes de parejas serodiferentes que tenían conocimiento y que cuando se dejan después de 10 años, la persona va y los denuncia porque no lo sabía. (Entrevista 04, 18:38)

Esta información es importante, porque este es un problema que abona al estigma hacia las personas con un diagnóstico de VIH. En los Estados Unidos, existen casos de personas encarceladas por exposición y transmisión del VIH. La criminalización del VIH es un asunto que quedó excluido en la Carta de Derechos de las personas que viven con VIH (Ley 248 de 2018). La Carta hace referencia al disfrute pleno de una vida digna libre de discrimen y estigma para las personas que viven con VIH. Sin embargo, deja al descubierto la posibilidad de una persona ser enjuiciada por la transmisión del virus.

Finalmente, en la categoría de experiencias de vida de las personas con diagnóstico de VIH, solamente la Entrevista 05 indicó que no ha experimentado discrimen o exclusión al recibir servicios o en sus relaciones cotidianas. Añadió que su percepción es que el discrimen por tener VIH es más marcado en los Estados Unidos, pero no en Puerto Rico. Esto contrasta con la información recopilada en las demás entrevistas a las personas con diagnóstico positivo de VIH.

Revelar el diagnóstico

Las experiencias de discrimen y rechazo hacia las personas con un diagnóstico positivo a VIH tienen como efecto que las personas experimenten temor al revelar el diagnóstico. Ya sea para orientar a su familia, para lograr acomodo razonable en el empleo o para participar en acciones políticas y movimientos sociales. En el caso de las entrevistas para la presente investigación, la mayoría de las personas hablaron abiertamente sobre su diagnóstico. Reflexionaron en la entrevista sobre lo que implica revelar o no revelar el diagnóstico de VIH. La Entrevista 03 expresó su determinación de compartir su diagnóstico con pocas personas, ante su realidad como persona muy activa en su iglesia.

> Pero, el sistema no integrara a las personas con VIH a la vida social. No, se hace bien difícil, según mi experiencia. Hay que vivir callao, o sea, tú no puedes decir en ningún momento que tú tienes la condición. (…) Y claro está, como yo viví tanto tiempo escondido, como yo diría detrás del púlpito, pues nunca me... nunca me expuse a la comunidad. (Entrevista 03, 39:04)

En ocasiones, el revelar el diagnóstico está vinculado a eventos que afectan de forma adversa a la persona. En la Entrevistas 05 se verbalizó el evento que fue el detonante para que la persona se movilizara a reclamar sus derechos. En la Entrevista 05, la persona verbalizó que estuvo dispuesta a revelar su diagnóstico ante el posible cierre de la clínica donde recibía servicios y la necesidad de crear resistencia para evitar el cierre.

> Pues, esta es una de las cosas que estamos tratando de reforzar más. Porque como muchos, nos quedamos callados. Yo estuve fuera de todo este ambiente desde que me enteré del diagnóstico hasta el 2019. Porque me daba miedo de exponer mi diagnóstico. En cuanto me dijeron que mi clínica podían cerrarla, pues yo empecé a abogar, porque es la única clínica en esta área cerca para mí y para mucha gente, que viene hasta de Maricao, es la (clínica) de Mayagüez. Lo hice público en la televisión... todo el mundo se enteró, todo el mundo empezó a llamarme, a darme apoyo. (Entrevista 05, 09:30)

La Entrevista 04 es una persona que habló de manera explícita de su diagnóstico desde hace muchos años. En su verbalización, reflexionó sobre cómo el revelar el diagnóstico positivo al VIH puede ser una decisión difícil para algunas personas. Sin

embargo, para esta persona, el no participar del activismo por el miedo revelar el diagnóstico, lo describe como un obstáculo.

> Por el temor a ser reconocido, a ser asociado con el diagnóstico, por el estigma. Tienen temor a que alguien los vayan ver y los vayan a identificar. Cuando nosotros fuimos al programa [Jay y sus Rayos X], fueron un montón de gente con nosotros que no salió en cámara. Nos acompañaron, pero no salieron en cámara. No, porque después la gente se entera. Pues, entonces, mientras sigas guardando tu diagnóstico en el secreto y no le des atención a lo que sí te puede matar. (Entrevista 04, 36:25)

Una opinión similar se presentó en la verbalización de la directora ejecutiva de APPIA. Quien opina que en la defensa de los derechos de las personas con diagnóstico positivo es necesario atreverse a denunciar, aunque implique hablar sobre el diagnóstico.

> Oye, estamos hablando de una ley, nos las violan como comerse un dulce, sin consecuencia ninguna. Algunos que se han atrevido a dar el paso del diagnóstico. Este, cuando me llaman de los medios, eh... necesitamos a alguien con VIH que esté dispuesto a hablar; fulano, ¿te atreves a dar el paso? Si Ivette, voy a dar paso. Otro, yo lo puedo dar pero que me distorsionen el rostro. Ya la próxima vez se fue. Y hemos tenido muchos logros, en ese sentido, porque no podemos vivir escondidos todo el tiempo. (Ivette González, 01:48:39)

En contraste, el trabajador social de la Caridad de Cristo opinó el miedo a revelar el diagnóstico es uno autoimpuesto y no como un asunto que ocurre como consecuencias de discrimen o rechazo vivido por las personas con el diagnóstico de VIH.

> Porque hay unos estigmas que no son sociales y sino que son autoimpuestos y ellos tienen, pues, tienen la barrera de que tener la condición los autolimita. No es que las personas los limitan, porque ellos no andan con un sello de que tienen HIV o la condición que tengan. Y entonces, ellos con su autolimitación al tener cualquier dificultad en el camino, ellos son los que… y son muy pocos los que aceptan (pausa) trabajar esto de manera psicológica o con consejería.

Redes de apoyo

Las redes de apoyo de las personas diagnosticadas con VIH están constituidas por redes formales e informales. Las redes formales de apoyo están compuestas por los servicios de agencias públicas y privadas, así como las organizaciones que agrupan a los pacientes para la defensa de sus derechos y la capacitación de las personas. La directora de APPIA, como una de las organizaciones que agrupa a las personas con diagnóstico de VIH, verbalizó el tipo de trabajo que hacen en beneficio de esta población. Su trabajo incluye la defensa de los derechos, los servicios de orientación a las personas con el diagnóstico y la coordinación de servicios.

> Creamos [un] espacio donde ofrecemos talleres para educar a las personas VIH, sus familiares también y, y, y amigos, sobre el cuidado de salud en las diferentes opciones y lo que son las terapias alternas. Participamos como representantes de la comunidad en el Grupo de Planificación de la ley Ryan White, parte A (AME San Juan), en el Grupo de Planificación de Ryan White parte B por 15 años. Cuando estoy participando, estoy abogando por los derechos nuestros. Porque si no nos violan nuestros derechos. (Ivette González, 17:19)

Las cinco personas con diagnóstico de VIH expresaron contar con alguna forma de apoyo para dialogar sobre su salud y encontrar soporte ante las dificultades enfrentadas. Las relaciones de apoyo identificadas, están centradas en familiares y amistades cercanas de las personas entrevistadas. A continuación, se presentan algunas de las verbalizaciones sobre las redes de apoyo con que cuentan las personas:

> Cuando yo decido venir a Puerto Rico por lo que está pasando y vivir en casa de mis papás ¿cómo bregamos con lo del VIH? Pues, mi hermanita menor se dedicó a contactar a una clínica. Ella los llevó a todos y allí le dieron una orientación a toda la familia y le dieron ejemplos y todo… Y cuando finalmente.. hice clic de que, pues sí ellos lo entienden, fue cuando estoy un día en plaza, que fuimos a comer mantecado, y mi sobrino se antojó del mío y le dice a mi mamá que quería del mío; y mi mamá con su cuchara cogió del mío probó y le dio a él. Algo tan sencillo verdad, como eso. (Entrevista 01, 33:34)
>
> Han estado ahí, correcto, sí he recibido mucho apoyo y ha sido bien importante. Yo, quizás por unos meses no lo recibí porque yo decidí aislarme, pero ya ahí en unos seis a ocho meses pues, como... ya tenía ese apoyo de la familia y demás personas a mi alrededor. (Entrevista 02, 14:22)
>
> El problema de la familia, aquel rechazo grande que tenía la familia contra mí, pues se fue, con el tiempo se ha ido disolviendo. Solamente tengo a esa hermana que es la que me odia a muerte. Pero aún mis hermanos, que no querían saber de mí, tuvieron, que de hecho, ni me abrazaban cuando yo tenía...estaba yo bien malo. (Entrevista 03, 44:54)

> Los familiares que conocen el diagnóstico de la persona, generalmente le dan todo el apoyo. Digo, hay otros que los botan de la casa, pero te botan por ser gay. Pero, la realidad del caso es esa, las personas que su diagnóstico, sus familiares los conocen, aun cuando el diagnóstico no es público para la televisión o la prensa, si su familia lo sabe, su familia los apoya. (Entrevista 04, 39:48)
>
> Nadie sabía por... o sea, (no se entiende) once años de estar con el diagnóstico y solamente lo sabía mi familia y una que otra persona bien cercana. Lo hice público en la televisión... todo el mundo se enteró, todo el mundo empezó a llamarme, a darme apoyo. En mi familia no he tenido problema, siempre han estado allí 100 porciento. (Entrevista 05, 12:07)

En las verbalizaciones se recomendó el planificar grupos de apoyo para las personas adultas de más de 35 años. Donde las personas encuentren espacios para confraternizar y dialogar sobre las situaciones de vida que les afectan como personas con diagnóstico positivo al VIH. La Entrevista 01 narró su experiencia con este tipo de grupos:

> Yo pienso que grupos de apoyo, pero no en la misma clínica, para personas mayores de 35 años que cada vez siguen moviendo esa línea. Ya soy una persona mayor que no puedo participar de los grupos de jóvenes. En ese tipo de grupo, porque a veces me han hecho *approach* dentro de ese tipo de cosas, de hombres o hombres gay buscando ese tipo de comunidad... que no hay, no lo hay... y allá [Miami] eso sí lo había más. (Entrevista 01, 23:46)

El generar espacios de intercambio colectivo es importante para esta población. Más importante aún, porque los espacios colectivos son necesarios para conectar los

determinantes de la dimensión general (estructural) con la dimensión singular (individual). La mayoría de los reclamos, los logros, el acceso a servicios y los derechos de las personas con un diagnóstico de VIH han sido posible por las acciones colectivas de este grupo.

Cambios fisiológicos

Aunque tradicionalmente se asume la salud como un asunto principalmente biológico, desde el marco de la Determinación Social de la Salud se plantea que las consecuencias fisiológicas del proceso salud-enfermedad, están subsumidas al movimiento de las tres dimensiones singular, particular y general. En la información recopilada para la categoría cambios fisiológicos, se detalló el impacto fisiológico de vivir con VIH en las personas entrevistadas. Se incluyen sus reflexiones sobre el efecto fisiológico del VIH a través del tiempo, con algunos de los cambios experimentados.

La mayoría de las personas entrevistadas abordaron el asunto de la supresión del virus con los medicamentos antirretrovirales. La literatura médica establece que la supresión del virus a un nivel indetectable[22] en la sangre detiene la transmisión del virus y mejora la salud física de las personas. Por tales motivos, gran parte de la atención del VIH tiene un énfasis en las estrategias para enlazar a las personas a tratamiento farmacológico. Las personas entrevistadas verbalizaron sus experiencias con la adherencia al tratamiento y la preocupación por mantener el virus indetectable en el cuerpo. Las cinco personas entrevistadas indicaron que han logrado suprimir el virus en sus cuerpos y la mayoría a un nivel de supresión indetectable.

[22] El VIH no es transmisible cuando los medicamentos antirretrovirales suprimen el virus a un nivel indetectable en la sangre. Se considera indetectable cuando las pruebas de laboratorio no logran detectar la carga viral en la sangre. Se establece que el virus está suprimido cuando se tiene menos de 200 copias de VIH por mililitro de sangre.

He tenido solamente *flips* en tres ocasiones en que sigue siendo intransmisible, pero no indetectable, que una vez llegó a 56 [copias del virus por cada mililitro de sangre], otra vez creo que fue 32 y la otra vez tuvo como un 24. Pero eso es normal que pase. Así que nunca ha pasado de ese margen. (Entrevista 01, 31:40)

La realidad es que mi carga viral era bien baja, 425 cuando me diagnosticaron. Eso en cuestión de llegar a la indetectabilidad o suprimir esa carga viral no fue tan difícil. Y no he tenido ningún, verdad, un puntaje alto luego de eso. Nunca he subido, no he salido de la indetectabilidad. La carga viral no ha tenido ningún aumento, so, no he tenido problemas en mantenerme adherente, tampoco en suprimir la carga viral. (Entrevista 02, 13:06)

"Sí, yo estoy indetectable desde el segundo año de haber conocido mi diagnóstico. Porque siempre he estado en medicamentos diarios. Siempre que tengas adherencia al medicamento, el VIH no te va a dar problema ninguno" (Entrevista 05, 15:02).

Yo llevo muchos años, más de diez en el medicamento Tivicay. En un solo medicamento porque yo lo decidí así. Yo no quería tres medicamentos, yo quería uno. Ya había investigado sobre este medicamento, cuya durabilidad en el cuerpo son 72 horas. Se supone que sea según las guías, pero las guías las hacen en Estados Unidos. Cuando hagan unas guías en Puerto Rico, con lo que nosotros comemos, lo que respiramos, con nuestra idiosincrasia, yo las voy a leer, yo busco más allá. Así que quería ese medicamento y yo firmé un documento [relevo de responsabilidad] y yo tomo Tivicay hace más de diez años, solamente una vez al día. Pero, yo escogí este medicamento y este medicamento yo me lo estuve

> tomando por todo ese tiempo, un día sí y dos no. Porque tiene 72 horas de duración, un día sí y dos no, un día sí y dos no. Todo ese tiempo estuve indetectable y con mis CD4 en mil ochocientos. (Entrevista 04, 45:44)

En ocasiones, el régimen de tomar medicamentos antirretrovirales diariamente y de por vida, puede sentirse agotador para las personas con diagnóstico positivo. Algunas personas hacen una pausa en el tratamiento farmacológico para ofrecer lo que describieron como un descanso al cuerpo. En otras ocasiones, la interrupción en el uso de fármacos está relacionada a otras situaciones de vida como el uso problemático de sustancias, otras condiciones de salud que afectan a la persona o estar sin hogar. En la recopilación de información, la Entrevista 01 y la Entrevista 04 verbalizaron momentos en los que determinaron hacer una pausa en su tratamiento.

> Sí, hubo un año de mi vida que yo no tomé medicamentos viviendo con VIH, fue el momento que estaba abusando de sustancias controladas. No quería que en la clínica se enteraran. Pues, la lógica era no ir a la clínica, pero después fui. Así que al momento de hacerme nuevamente los laboratorios para que me dieran tratamiento, la carga viral estuvo en 100 mil copias y a la semana que me lo hicieron en Puerto Rico, porque no les servía el papel de allá, pues estaba solita sin medicamento en 50 mil copias. Así que esas son las veces que he tenido una carga viral que no ha sido suprimida, pero fueron por eventos de que no tomé medicamentos, y no porque no me brindaron el servicio, sino porque yo opté por no hacerlo. (Entrevista 01, 32:15)

> Yo tuve un tiempo en mi vida, que yo me cogía un mes de descanso. Empecé como una semana y llegué hasta un mes y no pasó nada. Pero, yo no estoy activa

> sexualmente, lo que hace que yo no haya estado expuesta a más virus o haya expuesto a otros. Yo busco el tiempo de duración del medicamento en sangre y tomo unas decisiones mías. Que se las consulto al médico, pero no permito que los médicos tomen decisiones sobre mi vida. Cuando inició la pandemia [del COVID], yo digo: Ok, como la pandemia va a empezar, vamos a no exponernos y vamos a tomarnos los medicamentos todos los días. Y empecé a tomar los medicamentos todos los días; y tomándolos todos los días, me subió la carga viral y me bajaron a 300 los CD4. Pero, yo se lo dije al médico y él dice que estoy loca. Ahora empecé a tomármelos de nuevo un día sí y dos no. Y cuando me haga mis próximos laboratorios le voy a demostrar que es indetectable y con mis CD4 en mil de nuevo. (Entrevista 04, 48:21; 50:08)

Para algunas personas el VIH provoca cambios importantes en su salud física. Especialmente, si la persona vive con el virus desde los inicios de la epidemia, cuando los medicamentos eran en dosis altas. Además, se conoce que el uso a largo plazo de los medicamentos antirretrovirales puede afectar algunas funciones del cuerpo. Las personas entrevistadas comentaron sobre los cambios fisiológicos que se pueden experimentar a través del tiempo. La directora de APPIA, por ejemplo, abordó el asunto del envejecimiento físico. La señora González explicó algunos detalles del proceso de envejecimiento de las personas que tienen un diagnóstico de VIH.

> Nosotros tenemos una alta población con VIH que ha ido envejeciendo y me imagino que sabes que las personas con diagnóstico de VIH tienen un proceso inflamatorio continuo en el cuerpo, que causa lo que se conoce como envejecimiento prematuro. Así como los cambios neurocognitivos relacionados al

VIH. Las personas con VIH tienen cambios neurocognitivos. (Ivette González, 57:25)

Los efectos adversos del daño neurocognitivo asociado al VIH fue información que, también, fue verbalizada en la Entrevista 04. Los cambios neurocognitivos afectan la memoria, las habilidades de motor fino, el habla, desarrollo de demencia, entre otros efectos en el cuerpo. Se estima que el 40 por ciento de las personas desarrollarán algún grado de daño neurocognitivo asociado al VIH. Además, las personas latinas tienen mayor probabilidad de desarrollar daño neurocognitivo (Kamalyan et al., 2021; Marquine et al., 2018).

> Porque para tu información, la única parte del cuerpo donde los medicamentos no llegan es al cerebro y el virus se aloja en el cerebro. Ese virus tú no lo puedes tocar en ese reservorio, los medicamentos no lo tocan. Por lo tanto, con el tiempo tú vas a empezar a experimentar pérdida de memoria; vas a la cocina y no sabes qué fuiste a buscar. Sales, te montas en el carro y se te olvida a dónde ibas y eso va a pasar. Y no es que te está dando Alzheimer... ni que tengas demencia precoz, es el virus que está allá arriba. (Entrevista 04, 53:20)

Además, la Entrevista 04 ofreció información adicional sobre los cambios a la salud física de las personas. Esta persona es la que tiene la mayor cantidad de años viviendo con el diagnóstico; por lo que ofreció detalles concretos de la mortalidad del virus en sus inicios en la década de 1980.

> La muerte de una persona en etapa de SIDA terminal es horrorosa, es horrible. Tú ver una persona que cuando tú la ves le ves los huesos, lo que tiene es pellejo encima. Se ve el hueso, el espacio del estómago vacío y puedes ver sus caderas.

> Que los puedes ver lleno de yagas o con un hongo en la garganta, que no puede ni siquiera tomar agua... es horrible, es horrible. (…) Yo llevo 25 años con el diagnóstico y yo cuando empecé tomaba AZT tres veces al día. El daño que eso le hizo a mi cuerpo es irreversible, pero estoy viva. Pero con un montón de condiciones, ese medicamento, que era tan tóxico y me daban tanto, porque en ese momento era así...el daño es irreversible. (Entrevista 04, 16:44; 35:07)

La Entrevista 05 es la persona que mayor efecto fisiológico ha experimentado como consecuencia de la enfermedad. Esta identifica que parte de los cambios físicos experimentados están relacionados con el uso a largo plazo de los medicamentos antirretrovirales.

> Sí, drásticamente mi cuerpo empezó a... Por lo menos cuando yo empecé, empecé con 3 medicamentos del VIH. El Norvir daña mucho los huesos y ahora mismo estoy sufriendo de artritis y osteoartritis. Llevo dos operaciones de la espalda, tengo dos que me tienen que hacer que no me las he querido hacer porque por ahora estoy funcional. Yo creo que fue mayormente el tratamiento; en cuestión de los huesos. Lo más que me preocupa es el dolor crónico que siento por el problema en los huesos. Las condiciones físicas que se han creado en el camino, pues se han ido trabajando con los doctores. (Entrevista 05, 13:30)

Finalmente, se recopiló información relacionada a cómo el acceso o la calidad de los servicios puede afectar la salud física de las personas con un diagnóstico de VIH y la supresión del virus. La primera situación que se reportó en las entrevistas lo fueron los obstáculos relacionados con la cobertura médica por el sector privado o por el Estado. La directora del Programa Ryan White, parte B/ADAP verbalizó uno de los momentos

críticos en los que el tratamiento de los y las pacientes se vio afectado por las dificultades para pagar los medicamentos por el ya privatizado servicio de salud del Estado.

> En el 2007 hubo una situación, antes de que yo empezara en el programa, una situación de que el Estado no tenía suficiente dinero para comprar medicamentos de VIH. Así que ASES y el Departamento de Salud llegó a un acuerdo donde a los beneficiarios del Plan de Salud del Gobierno, a partir de una fecha equis, todo medicamento nuevo antirretroviral que saliera en el mercado lo iba a cubrir el Programa Ryan White Parte B/ADAP del Departamento de Salud y ASES lo iba a rembolsar al costo del Programa Ryan White. (Norma Delgado, 31:56)

Este evento de falta de medicamentos cubiertos por el Estado generó protestas por parte de los pacientes y movilizar a estos a pedir cuentas y soluciones por parte del Estado. De hecho, fue en este contexto de la crisis de medicamento, que es establece la Asamblea Permanente de Personas Infectadas y Afectadas por el VIH (APPIA). Al presente, el acceso a médicos especialistas es uno de los retos mayores que enfrentan las personas con diagnóstico de VIH. La directora ejecutiva de APPIA compartió la experiencia que ha tenido la organización en la búsqueda de recursos médicos especializados.

> Ahora mismo conseguir médicos especialistas en un área específica es bien difícil y eso empeoró después del huracán para acá y con la pandemia está peor...este, que tampoco tenemos acceso a través de Ryan White. Porque, aunque Ryan White lo incluye, no es tan fácil para una agencia participante de Ryan White hacer un contrato, conseguir un médico especialista en equis línea, y no va a tener un médico especialista en todo lo que nosotros necesitamos. (Ivette González, 54:38)

Una experiencia similar ha tenido la persona de la Entrevista 03. Esta persona indicó que ha tenido dificultades en encontrar servicios médicos de especialistas. Además, esta persona verbalizó que en una ocasión interrumpió su tratamiento porque se quedó sin cobertura médica. Por lo que estuvo unos seis meses sin recibir tratamiento.

> En cuanto a los medicamentos nunca me han faltado, gracias a Dios. Pero en cuanto a otra cosa que uno necesita para sobrevivir. Un ejemplo, cuando empecé a tener la presión alta se me hizo bien difícil conseguir a un cardiólogo. A veces cuando llamas pues no, no hay cita, es un poquito cuesta arriba, por lo menos mi experiencia. (Entrevista 03, 09:45)

> [En una ocasión estuve] 6 meses que no me tomé las pastillas, no pude ir a la revisión del plan médico y me quedé sin la reforma…, y por eso te digo que ellos no hicieron ni la gestión de decirme que hay otras formas de que te den los medicamentos de gratis sin tener el plan médico. ¿y por qué no me lo dijeron? [se refiere a manejo de caso de la clínica]. Porque se supone que ellos conocen esa información y son los que me orienten. (Entrevista 03, 50:20)

A lo largo de este capítulo se presentó la recopilación de información a través de las entrevistas y los documentos revisados. La información se utilizó para tener un acercamiento a la determinación social de la salud. Se discutieron las categorías que permitieron al investigador comprender las dimensiones: general, particular y singular de la determinación social del VIH en Puerto Rico. Permitieron comprender la salud como proceso económico, social y político. Se identificó información que da cuenta de las determinaciones estructurales que afectan la manera en que se vive con VIH en Puerto Rico.

A nivel local el manejo y atención del VIH ha estado estrechamente ligado a la relación política entre Puerto Rico y los Estados Unidos. Además, se aprecia el énfasis de las políticas de prevención y atención del VIH en los aspectos biomédicos de la enfermedad, dejando a un lado los procesos históricos y políticos que han moldeado la determinación de este en Puerto Rico; como lo son la privatización de los servicios de salud en Puerto Rico y los requerimientos del Gobierno de los Estados Unidos al momento de planificar las estrategias de prevención y atención del VIH.

En el próximo capítulo se presenta el análisis teórico de la información recopilada. Para poder identificar las relaciones entre los discursos sobre el VIH, el poder y las relaciones sociales. Además, se abordan las recomendaciones para repensar las políticas de atención del VIH desde el marco de la determinación social de la salud.

Capítulo IV- Reflexiones Finales y Recomendaciones

En este capítulo se profundizará en los resultados de la investigación utilizando el marco conceptual y la revisión de literatura. La reflexiones responden a los objetivos que guiaron la investigación: a) describir los componentes en cada una de las dimensiones de la determinación social de la salud en la formulación, implantación y el análisis de las políticas de atención del VIH; b) profundizar en el análisis de la relación dialéctica entre las tres dimensiones de la determinación social en las políticas dirigidas a la atención del VIH; y c) analizar el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH de Puerto Rico, a partir de la determinación social del VIH. Estas reflexiones proveen un acercamiento al VIH desde las tres dimensiones de la determinación social de la salud y una mirada a los discursos que subyacen el abordaje actual al problema del VIH. Se examinó el Plan Integrado de Atención, Prevención y Tratamiento a la luz del discurso biomédico y el discurso del riesgo.

Finalmente, se presentarán las recomendaciones para fortalecer las políticas públicas dirigidas a prevenir y atender el VIH en Puerto Rico. Las recomendaciones estarán enmarcadas en las reflexiones presentadas.

Reflexiones Finales

Determinación Social de la Salud

La Determinación Social de la Salud es un abordaje crítico al proceso de salud-enfermedad, donde se reconocen como procesos complejos que vinculan aspectos sociales, político y económicos que determinan la manera en que las personas enferman. Desde este abordaje se puede explicar las causas estructurales del proceso de salud-enfermedad. Las causas de las desigualdades sociales de la salud se encuentran en los

procesos políticos y económicos de la salud y la enfermedad, producto de las condiciones estructurales propias del capitalismo (Peñaranda, 2013). La Determinación Social de la Salud es un abordaje ampliado por el movimiento de la medicina social latinoamericana, que no debe confundirse con los Determinantes Sociales de la Salud. Este último, es un marco conceptual desarrollado por la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Saludos de la OMS. Los Determinantes Sociales de la Salud presentan un análisis de la salud dirigido a reducir las diferencias en salud generadas por la estratificación social; generada por la distribución desigual de poder, ingresos, bienes y servicios (Peñaranda, 2013). Aunque similares, los Determinantes Sociales de la Salud plantean un análisis social de la salud como un conjunto de factores que se relacionan de forma unidireccional, que se abstrae del contexto histórico, las relaciones de poder y el capitalismo global como determinante (Birn, 2009). En contraste, la Determinación Social de la Salud cuestiona las relaciones de poder de la sociedad de mercado e incorpora al análisis: los modos de vivir que históricamente se organizan por clase, género y raza, los procesos de acumulación de propiedad y las políticas del Estado que determinan la salud (Breilh, 2003).

El primer objetivo fue describir la determinación social de la salud en la formulación, implantación y análisis de las políticas de atención del VIH. En la investigación se pudo describir las tres dimensiones de la determinación social de la salud en el caso del VIH en Puerto Rico. Se presentó la información que permite comprender las dimensiones: general, particular y singular utilizando las categorías de análisis.

Dimensión General de la Determinación Social de la Salud. En la dimensión general la información recopilada giró alrededor a dos categorías principales: contexto

político y contexto económico. Desde la perspectiva de las personas entrevistadas, se pueden comprender las relaciones estructurales que inciden en la salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH.

Sobre el contexto político se desprende que, en el caso del VIH en Puerto Rico, la relación colonial entre los Estados Unidos y Puerto Rico tiene un peso importante en las políticas locales de atención del VIH. Las decisiones de las agencias de salud de los Estados Unidos dictan las pautas sobre cómo el gobierno plantea el VIH y las líneas de acción que deben seguir los estados y territorios. El gobierno local debe limitar la formulación e implantación de las políticas sobre VIH, a los objetivos establecidos por los Estados Unidos como condición para acceder a recursos que financian los programas y servicios. Fue consistente en algunas de las verbalizaciones el hecho de que las guías del CDC y HRSA son las políticas que determinan el curso de acción para atender el VIH en Puerto Rico. Los recursos económicos para el VIH (Ley Ryan White) son considerados asignaciones de emergencia por lo que su uso tiene unas limitaciones que hacen énfasis en tratamiento médico y farmacológico. En resumen, se reproduce la atención del VIH desde los acercamientos definidos y determinados para las políticas del gobierno de los Estados Unidos.

Por otra parte, la atención del VIH en la actualidad está intervenida por las regulaciones de la Junta de Supervisión Fiscal de Puerto Rico. Las regulaciones determinan la forma en que el Departamento de Salud manejará los recursos económicos para los programas que atienden el VIH. Desde el establecimiento de la Junta, el Programa Ryan White, parte B/ADAP necesita de su autorización para poder utilizar los fondos asignados al programa. Esto retrasa el uso de los recursos económicos que

garantizan el servicio médico y los medicamentos de la mayoría de las personas con un diagnóstico de VIH en Puerto Rico.

Se debe mencionar que el contexto económico está estrechamente relacionado con el contexto político. Por lo cual, no se deben examinar de forma independiente, sino al contrario. El contexto económico ejerce influencia sobre el contexto político en la medida que sienta las bases sobre cómo se distribuyen los recursos según los intereses de los diversos sectores involucrados.

Por ejemplo, la privatización de los servicios de salud en Puerto Rico convirtió al sistema de salud en un producto del mercado. El embate de las políticas neoliberales afecta las políticas federales y locales de salud. En el caso del VIH, la Ley Ryan White se aprueba al inicio de la década de 1990. En ese mismo periodo se gestó la privatización de servicios de salud en Puerto Rico. Como se reflejó en algunas de las entrevistas, la formulación e implementación de los programas para atender el VIH respondieron a un modelo de servicios privatizado. Por lo que la mayoría de los servicios de salud para las personas con diagnóstico positivo de VIH se reciben a través del mercado, subvencionados con fondos públicos. Es así como el Programa Ryan White, parte B/ADAP se encarga de distribuir los recursos económicos entre las agencias privadas que están contratadas para los servicios médicos y medicamentos. Sólo una parte de los recursos se destina a los servicios brindados por el Estado a través de los Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles del Departamento de Salud de Puerto Rico. Por otra parte, la propia ley Ryan White destina fondos directos para el sector privado (parte C, D y F). Estos son recursos económicos que el gobierno de los

Estados Unidos asigna de forma directa a las organizaciones privadas que lo solicitan a través de propuestas.

Se puede reflexionar al respecto de la privatización, que esta determina cómo se define la salud de la población de interés en este estudio. Áreas de atención que son altamente lucrativas para el sector privado. Se formulan los servicios desde las lógicas de toda la maquinaria del mercado de la salud, donde se lucran las empresas privadas, la industria farmacéutica y las compañías de seguros médicos privados. Esto deja a un lado o descarta las intervenciones estructurales necesarias para atender la salud en todas sus áreas como un derecho humano fundamental. Quedan fuera otros servicios o iniciativas que son parte esencial de la salud, pero que no están relacionados con el enfoque biomédico como, por ejemplo, las políticas sobre educación sexual con perspectiva de género o eliminar las políticas que criminalizan el VIH. Además, se presenta una falta servicios médicos ante la fuga de profesionales de la salud que se enfrentan a condiciones de trabajo encarecidas por las compañías de seguros de salud. En relación con el VIH, se presenta un andamiaje de servicios fragmentados entre el Estado con los Centros de Prevención y Tratamiento de Enfermedades Transmisibles, las organizaciones privadas con y sin fines de lucro que brindan servicios médicos, las organizaciones coordinadoras de otros servicios (nutrición, transportación, vivienda, entre otros) y las farmacias contratadas para la distribución de los medicamentos. Todo lo anterior está enmarcado en el contexto del control que ejercen las compañías aseguradoras, la desregulación del sector farmacéutico y las limitaciones de las propias políticas de salud y las políticas para la prevención y atención del VIH.

Por otra parte, el Estado tiene poco control sobre las determinaciones del complejo médico-industrial en tanto la salud no es concebida como un derecho, sino como una mercancía. En este contexto al Estado se le dificulta formular e implementar políticas de salud fuera del modelo biomédico y de las lógicas económicas del mercado de la salud. Iriart (2008) expone que, las dificultades para la regulación de este sector ocurren por las reformas para desregular el capital financiero en el sector de la salud y el radicalizar la medicalización. La autora añade que, en la década de los 90s, el neoliberalismo y la privatización de la salud fueron claves en consolidar la hegemonía del capital financiero en el sector de la salud. No debe sorprender que, en el caso del VIH, la Estrategia Nacional de los Estados Unidos y el Plan Integrado de Puerto Rico tengan un énfasis en intervenciones biomédicas, farmacológicas y conductuales en un contexto de mercado de la salud.

El enfoque biomédico de la salud facilita el convertir en rentables los servicios de salud, los tratamientos y los medicamentos. Como se puede observar en la información recopilada, los servicios de salud para el caso del VIH se sostienen como un negocio en gran medida por la inversión millonaria que hace el Estado para cubrir con fondos públicos el costo de tratamientos a través del sector privado.

Dimensión particular de la determinación social de la salud. La segunda dimensión de la determinación social de la salud es la particular. El énfasis en esta dimensión está en las condiciones que determinan el potencial que tienen las personas en organizarse colectivamente. El nivel de participación colectiva puede estar mediado por las interacciones que ocurren en las otras dos dimensiones de la determinación social de la salud. Además, las relaciones de clase, género y raza están presentes en los procesos de

esta dimensión. Las categorías analizadas estuvieron relacionadas a la manera en cómo se configura la participación de los grupos de interés relacionados al VIH. Se presentó información sobre la percepción de las personas entrevistadas sobre la participación y los movimientos sociales que agrupan a las personas con diagnóstico de VIH. Además, se desprende información sobre la forma en que las relaciones de clase, raza, género, así como las creencias sobre el VIH pueden influir sobre el potencial de participación política de las personas.

En el caso del Puerto Rico, el Departamento de Salud ha asumido como política involucrar a las personas con diagnóstico de VIH en los procesos de formulación, implantación y evaluación de las políticas de atención de la enfermedad. El Estado integra a las personas en los comités o grupos que planifican el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH (parte B de la ley Ryan White) y en el Consejo de Planificación del AME de San Juan. Estos son los dos espacios más importantes de formulación e implantación de las políticas sobre VIH. En el caso del grupo de planificación del Plan Integrado, esta población representa una tercera parte de las personas que integran el grupo. Otros espacios formales de participación lo constituyen el Comité de Calidad del Programa Ryan White, parte B, y el Comité Asesor de Asistencia en Medicamentos ADAP.

Los espacios actuales de participación en el Departamento de Salud existen por determinación de la agencia. La manera en que se integra a la comunidad de personas con el diagnóstico de VIH ofrece una participación directa en la toma de decisiones políticas. Las políticas locales y estatales sólo exigen consultar a la comunidad general, no exigen la participación en la formulación e implementación. La única excepción es el AME de

San Juan, donde la ley federal Ryan White exige que las Áreas Metropolitanas Elegibles tengan representación de la comunidad en el Consejo que formula e implementa la política pública. Para los grupos que velan por los intereses y derechos de las personas con diagnóstico de VIH es imperativo retener estos espacios de participación en la toma de decisiones políticas. Los espacios están sujetos al poder del Departamento de Salud, por lo que no son permanentes y la agencia podría reducir la participación directa de las personas afectadas por el virus.

En la medida en que se debilitan los movimientos sociales que agrupan a las personas con diagnóstico de VIH, se puede ver reducida su participación en la toma de decisiones sobre las políticas para la prevención y las políticas de atención del VIH. En los datos recopilados, se presentó información que apunta hacia una merma en la participación de las personas con la enfermedad. Especialmente, el activismo de las organizaciones se ha disminuido, así como la renovación del liderato. Las organizaciones locales como APPIA, Pacientes de SIDA pro Política Sana y Movimiento en Respuesta al VIH, entre otras, tienen el reto de allegar personas nuevas a sus respectivos colectivos para ampliar su base y capacitar nuevo liderato. Se debe mencionar que las organizaciones que agrupan a los pacientes de VIH reciben la influencia del sector médico industrial. Se ha vuelto una práctica común que este sector financie las organizaciones. Esto es observable en los proyectos, servicios, investigaciones y conferencias financiadas por el sector farmacéutico. Por ello, no debe sorprender que estas acciones respondan a los intereses del sector médico industrial y que debiliten el activismo de las organizaciones contra ese sector.

Por otra parte, en la medida en que los reclamos originales de los movimientos sociales de las décadas del 80 y 90 se atendieron, se redujo la participación. Al lograr mejor acceso a servicios médicos, medicamentos y recibir mejor trato, las personas asumen que sus necesidades médicas ya están cubiertas y redujeron su participación en las organizaciones que les agrupaban. El riesgo es que, el terreno ganado en el reclamo de derechos y mejores servicios para las personas con diagnóstico de VIH puede sufrir retrocesos en la medida en que no se fortalezca la participación política de este grupo. Gallardo (2006) argumenta que, las luchas de los movimientos sociales han sido importantes en el acceso a medicamentos y han puesto al relieve las relaciones de poder, así como el carácter de exclusión e inequidad de la innovación científica para el tratamiento del VIH.

Para las personas entrevistadas, el estigma y el discrimen hacia las personas con diagnóstico de VIH constituyen algunas de las razones que inciden en la merma en la participación. El involucrarse en las organizaciones expone a las personas a compartir de forma abierta el diagnóstico y, por consiguiente, se exponen a experimentar situaciones de discrimen. En un estudio realizado por Cornu y Attawell (2003), se encontró que personas con un diagnóstico positivo de VIH en Zambia y Ecuador experimentaron estigma y discriminación al participar en actividades públicas que les visibilizaban. Por otra parte, se ha encontrado que las intervenciones dirigidas a empoderar a la comunidad, mejora las interacciones entre las personas con diagnóstico de VIH y el resto de la comunidad, reduciendo el estigma relacionado al VIH (Apinundecha et al., 2007).

Las circunstancias de opresión y desigualdad que viven las personas pueden tener un efecto en las determinaciones de la dimensión particular. Además, las experiencias de

desigualdad relacionadas a la clase social, género y raza inciden en el potencial de participación de las personas, la calidad de los servicios y por consiguiente en la salud de las personas con diagnóstico de VIH. La información recopilada mostró cómo las experiencias de discrimen en el empleo o su pérdida afectan las condiciones económicas de las personas entrevistadas y precipitan que las personas recurran al Estado para recibir asistencia necesaria para cubrir sus necesidades básicas y de salud. Además, las condiciones de trabajo en escenarios con largas jornadas y con pocos beneficios laborales inciden en la salud de las personas. Este panorama no ofrece las condiciones que faciliten la participación política de las personas con diagnóstico de VIH y abona a la baja participación en los grupos de toma de decisiones y en los movimientos sociales.

Una reflexión importante sobre la determinación en la dimensión particular lo es la relación entre clase y acceso a servicios. Según se desprende de la información recopilada, las personas no perciben algunas diferencias en el acceso a servicios de salud según la clase social. Los servicios médicos están accesibles a las personas con diagnóstico positivo, ya sea a través de su cobertura de seguro médico privado o la cobertura que ofrece el Estado. Las personas entrevistadas no señalan diferencia en el servicio médico según la clase social. El financiamiento que ofrece la Ley Ryan White facilita que en Puerto Rico existan servicios médicos para las personas con diagnóstico positivo de VIH sin importar su clase social. Sin embargo, eso no elimina la posibilidad de experimentar limitaciones en el acceso a los servicios médicos ante condiciones relacionadas a su clase social. Por ejemplo, las personas sin un techo o las personas sin transportación tienen limitaciones para acceder dichos servicios. Cuando se examina la salud de manera más amplia, más allá de los servicios médicos, se identifica la pobreza y

el reconocimiento del derecho a la vivienda como determinantes que afectan la salud de las personas con diagnóstico de VIH. La literatura establece que la pobreza agrava la salud y calidad de vida de las personas. Por tanto, la pobreza y la desigualdad están relacionadas con la marginación, por lo que deben ser combatidas en aras de obtener mejores resultado para la salud (Navarro, 2006). En el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH se reconocen las limitaciones socioeconómicas que existen para las personas con diagnóstico positivo. No obstante, no se articulan acciones para atender las limitaciones socioeconómicas. Lo mismo ocurre con la pobreza como determinante estructural. El Plan Integrado menciona la pobreza como una limitación, más no se atiende o se encaminan esfuerzos del Estado para reducir la pobreza entre las personas con diagnóstico de VIH. Benach y Muntaner (2005) comentan que "los principales determinantes que condicionan la salud y la enfermedad derivan sobre todo de los efectos producidos por la desigual distribución de poder económico y social, sus remedios deben ser políticos" (p.129).

Diferencias en la categoría género fueron mencionadas por las personas participantes del estudio. Un asunto común en las entrevistas fue la focalización que hace el Estado en formular políticas dirigidas a las poblaciones clave. Se identificó a los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) como el grupo al que se dirige mayormente la prevención del VIH. Se hace énfasis en este grupo en las campañas de información y las actividades de prevención. Para algunas de las personas, esto excluye a otros grupos importantes. Añadieron que la prevención del VIH debe ir dirigida a toda la población general y no centrarse en grupos específicos. La atención focalizada en grupos clave ofrece una percepción de que el VIH es asunto que afecta principalmente a los HSH, así

como a los homosexuales. Se observó muy poca la atención en las políticas públicas a integrar las necesidades de prevención del VIH en las mujeres. Además, el Plan Integrado hace referencia a la necesidad de desarrollar política pública que atienda la desigualdad de género. Se hace necesaria la formulación de políticas que aborde las relaciones de poder que tienen sus raíces en el machismo y el patriarcado. Sin embargo, los esfuerzos para articular políticas desde una perspectiva de género han encontrado resistencia de los grupos conservadores. La intervención de estos grupos en las determinaciones de la dimensión particular influye en la toma de decisiones de política pública. Se infiere que esta incursión de los grupos conservadores se convierte en una intervención que afecta de forma adversa la salud.

Se debe resaltar la exclusión hacia las personas transgénero de las políticas de prevención y atención del VIH. El Plan Integrado les identifica como parte de las poblaciones clave. Sin embargo, en la formulación de las políticas no se incluyen aspectos que atiendan las necesidades particulares que afectan la salud de este grupo sexo-género diverso. En el nivel de las determinaciones de la salud en la dimensión particular se hace necesario ampliar la participación de las mujeres transgénero en la toma de decisiones políticas de salud. La salud de este grupo experimenta mayor vulnerabilidad en la medida en que son marginalizadas e invisibilizadas de la participación en el espacio social. La Organización Panamericana de la Salud (2014) informa que experimentan limitaciones en el acceso a servicios de prevención y tratamiento específico para este grupo. Además, las personas transgéneras están expuestas de forma desproporcionada a la violencia, el VIH, estresores que afectan la salud mental, exclusión social y acceso desigual a servicios de salud. El informe de la

OPS (2014) añade que “el apoyo de pares y la organización colectiva de las personas transgénero les habilita para establecer coaliciones con otros grupos vulnerados, para actuar en la defensa de sus derechos e intereses” (p.24).

Al examinar la categoría raza y su relación con la determinación en la dimensión particular, en la mayoría de las entrevistas se observó que las personas no identificaron desigualdades raciales en la calidad o acceso a la salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH. Por otra parte, el Plan Integrado solo hace referencia a la raza en los datos demográficos que se presentan. No se toma en consideración las desigualdades raciales en la formulación de las políticas de prevención y atención del VIH. Esto es comprensible en el contexto de una salud definida desde el modelo biomédico donde la planificación de políticas de salud no toma en consideración la interseccionalidad de la raza, y la manera en que el racismo puede afectar la calidad de vida de las personas. La salud, definida desde el marco de la determinación social de la salud, la raza se tomaría en cuenta como parte del proceso salud-enfermedad. Históricamente las minorías raciales han estado excluidas, y más aún en los procesos de participación política sobre la salud. En Puerto Rico existe la idea errada de que no hay discrimen por raza. Sin embargo, el porciento de personas negras con seguro médico está 4 por ciento por debajo que las personas blancas. Se añade que en los municipios donde hay mayor población de personas negras, las desigualdades raciales son mayores (Caraballo Cueto, 2017). Evidentemente, la equidad racial deber ser un asunto para considerarse en la formulación de políticas dirigidas a la atención de la salud.

Finalmente, se destaca el estigma y la discriminación hacia las personas con diagnóstico positivo como posibles barreras que determinan el potencial de participación

en la toma de decisiones sobre las políticas de atención del VIH. En las entrevistas se recopiló información que apunta hacia la percepción sobre las creencias negativas hacia las personas con diagnóstico de VIH. El miedo al discrimen puede afectar las relaciones cotidianas hacia este grupo en el lugar de empleo, la familia y la relación con el entorno social. En cuestión de participación política, el potencial de experimentar discrimen limita a las personas a participar de expresiones públicas, denunciar en los medios o involucrarse en los movimientos relacionados al VIH. En un estudio, Kirkpatrick (2014) encontró en un grupo de personas con diagnóstico de VIH, relación negativa entre el estigma internalizado y la participación cívica. El autor añade que las organizaciones que trabajan con reducir el estigma internalizado incrementan la participación política de las personas.

Como se ha mencionado anteriormente, las determinaciones en la dimensión particular son importantes, en la medida que permiten contrarrestar las políticas y determinantes estructurales que inciden sobre los determinantes singulares. Para algunas de las personas entrevistadas se refleja en la salud física y emocional las determinaciones que ocurren en la dimensión general y particular. Por tanto, es indispensable ampliar la participación de las personas en los movimientos y grupos que inciden en las políticas públicas. Tan y Wong (2019) encontraron que los resultados en el diagnóstico de VIH mejoran en países donde hay mayores indicadores de democracia. Además, los países tienen una mejor respuesta al VIH cuando desarrollan intervenciones estructurales que facilitan la participación y el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil (Hushie et al., 2016; Li et al., 2010; Tan & Wong, 2019). En la medida en que se fortalezca la participación colectiva, se logra atender las causas estructurales del VIH. La

participación de las comunidades afectadas por el VIH en la toma de decisiones y las respuestas lideradas por la propia comunidad aportan a lograr mejores resultados para la salud de las personas involucradas (Ayala et al., 2021).

Desde una perspectiva dialéctica, se debe reconocer el movimiento histórico del VIH y cómo impacta los movimientos sociales de este sector. Entender esos cambios permite situar al VIH en su coyuntura actual y repensar las acciones colectivas. Fortalecer los movimientos sociales requiere situar sus luchas contra el VIH en el contexto actual. Hoy día el VIH es un asunto de salud pública diferente, ya no se caracteriza por la muerte masiva de personas afectadas o la ausencia de políticas públicas para su atención o un asunto que afectaba principalmente a los hombres gays. Características del VIH de la década del 80, que definieron el curso de acción de los movimientos sociales de aquel momento.

Al presente, se debe repensar los colectivos en un contexto que reclama una salud como derecho, en un momento en que la atención del VIH se trata como una mercancía. Reclamar la salud como un estado de bienestar y no como una ausencia de enfermedad. Reclamo de mayor acceso al PrEP como estrategia de prevención y reclamo de acceso a una cura o vacuna, en vez de seguir añadiendo nuevos tratamientos. Estos son algunos de los aspectos que describen el contexto actual del VIH y que se hacen necesario para los colectivos que reclaman los derechos de las personas con diagnóstico de VIH reformular hacia acciones que apelen a este nuevo contexto y que permitirán fortalecer el activismo.

Dimensión singular de la determinación de la salud. La tercera dimensión de la determinación social del VIH apunta hacia los aspectos individuales del proceso de salud-enfermedad. En la dimensión singular se puede apreciar cómo se afectan los modos de

vida y los aspectos biológicos. Recordando que los efectos ocurren en las interacciones y tensiones entre las tres dimensiones. En esta dimensión es donde es más palpable el efecto de las determinaciones sociales en la salud de las personas. Como menciona Navarro (2006), desde los enfoques biomédicos, las intervenciones de la salud ocurren en este nivel porque atienden lo inmediato, y se obtienen resultados a corto plazo. Por esta razón, las políticas de atención de la salud tienden a estar focalizadas en las manifestaciones de la enfermedad en el nivel singular.

En el caso del VIH, es patente que las políticas tienen un énfasis en intervenciones médicas, farmacológicas y conductuales. En el Plan Integrado es observable ese énfasis en su formulación. El enfoque biomédico de la atención de la enfermedad está centrado en identificar, enlazar a tratamiento médico, retener a la persona como paciente y la supresión del virus. Las demás estrategias del Plan están dirigidas a responder desde el enfoque biomédico. Esto está reflejado en servicios de apoyo en las áreas de psicología, manejo de caso, nutrición o transportación. Estos servicios se ofrecen enfocados en atender las situaciones que afecten la retención de la persona en los servicios médicos. El énfasis en abordar el VIH desde un enfoque biomédico está alineado a las condiciones impuestas por el gobierno federal de los Estados Unidos para acceder al financiamiento de las políticas de atención del VIH. Por tanto, las políticas locales deben ser consistentes con las políticas federales esbozadas en la Estrategia Nacional para el VIH, la Ley Ryan White y *Ending the Epidemic*. Al tomar en cuenta lo anterior, se presenta una dimensión singular que responde en gran medida a los aspectos individuales y conductuales de las personas entrevistadas. En la medida en que las experiencias con las otras dos dimensiones están centradas en los aspectos

biomédicos, se moldean las interacciones cotidianas de las personas desde esa perspectiva. En las entrevistas se observó que las respuestas se mantuvieron en ese marco de referencia.

Una de las experiencias en la dimensión singular que determinan la salud de las personas con diagnóstico positivo entrevistadas, lo es las diferencias de género. Se desprende de las entrevistas que la falta de sensibilidad o invisibilidad hacia las identidades de género que no son hegemónicas puede representar una barrera para las personas al acceder a tratamiento médico. Esto puede ser palpable para las personas no binarias o las personas transgénero.

Al presente, se han alcanzado logros importantes en la atención del VIH. Los nuevos tratamientos permiten prolongar la vida de las personas y detener la transmisión del virus cuando se logra suprimir. Sin embargo, las personas con diagnóstico de VIH continúan experimentando el estigma y la discriminación que históricamente han estado asociadas al VIH. En las entrevistas se mencionó que las personas con diagnóstico positivo aun experimentan exclusión en el empleo, rechazo social en la búsqueda de pareja o en las relaciones sociales. Por otro lado, la mayoría de las personas entrevistadas encontraron apoyo en sus familiares, amistades y personas significativas al momento de revelar el diagnóstico. Se presume que la población general aun reproduce creencias sin fundamento científico sobre el virus, su transmisión y la manera en que se vive la salud de las personas afectadas por el VIH. Estas experiencias de discriminación pueden determinar las condiciones de vida de las personas con diagnóstico positivo, así como su involucramiento en acciones colectivas necesarias para defensa de los derechos de esta población y el reclamo de mejores condiciones para una vida saludable.

En relación con el estado fisiológico de las personas entrevistadas, se destaca que la mayoría mantiene el VIH suprimido. Para lograrlo, deben lidiar con la adherencia a los medicamentos y con el impacto de los antirretrovirales en el cuerpo. En algunas personas ha generado otras condiciones de salud física relacionadas al uso a largo plazo de los medicamentos antirretrovirales. Ciertamente, los medicamentos han sido clave en enfrentar el VIH y prolongar la vida de las personas con el diagnóstico. Sin embargo, la falta de desarrollo de una cura o vacuna contra el virus mantienen a la enfermedad como un padecimiento crónico. Quienes lo padecen mantienen su salud física condicionada al uso de los medicamentos antirretrovirales. Franco Blanco & Estrada Montoya (2018) indican al respecto:

> Claramente, la terapia antirretroviral por sí misma no es la solución para frenar la pandemia de VIH/SIDA. Además de los medicamentos, es necesario que el ambiente donde vive el individuo sea amigable y óptimo para su desarrollo social, individual, emocional, espiritual, psicológico y biológico, en pocas palabras los determinantes sociales deben ser los adecuados para que aun, en presencia de una enfermedad crónica como el VIH/SIDA, el individuo pueda recuperarse. (p.17)

En la salud como proceso, ocurre un movimiento continuo entre las tres dimensiones de la determinación social de la salud. Donde las interacciones entre las dimensiones generan condiciones saludables o malsanas para las personas con diagnóstico de VIH. Como se pudo apreciar, la determinación social del VIH en Puerto Rico está mediada por las relaciones políticas con los Estados Unidos. Las políticas para la atención del VIH están determinadas por las políticas federales para atender la enfermedad como las políticas de privatización de la salud vigentes. Las personas con

diagnóstico de VIH deben navegar el sistema de salud privatizado para atender sus necesidades de salud física. Lo que limita el abordar la salud como un proceso social y político, donde se atiendan los aspectos estructurales que determinan el vivir con VIH.

El tratamiento con antirretrovirales como estrategia central para la atención del VIH hace que la industria farmacéutica tenga un control importante en la determinación de la salud o enfermedad de las personas con el virus. Esto es problemático en la medida en que ha convertido el tratamiento para el VIH en una forma de generar lucro para la industria. En el caso del VIH este lucro se extrae de fondos públicos que destina el gobierno de los Estados Unidos a través de la ley federal Ryan White. Se convierte en acciones extractivistas de los recursos públicos en la medida en que el Estado no regula los costos de los medicamentos antirretrovirales y las ganancias de la industria farmacéutica. El Estado participa de la "megacaridad" para recaudar fondos para pagar los tratamientos contra el VIH (Rossi, 2011).

Análisis de los discursos sobre la determinación social del VIH

El segundo objetivo de la investigación está dirigido a profundizar en el análisis de la relación dialéctica entre las tres dimensiones de la determinación social en las políticas dirigidas a la atención del VIH. Se toma en cuenta la descripción presentada anteriormente sobre las tres dimensiones de la determinación social del VIH. Para profundizar en la relación entre las tres dimensiones, se hace un análisis de los discursos que subyacen en los procesos de atención del VIH en Puerto Rico. Los discursos son unidades de significado complejo que se presentan en la interacción entre el lenguaje y la sociedad. En estos se pueden identificar ideologías, intenciones y contextos que moldean actitudes y comportamientos ante diversos asuntos sociales (Bazurto, 2015). El análisis

de los discursos permite identificar las ideologías y las relaciones de poder, de manera que se pueda entender las asimetrías en las relaciones de poder entre los diferentes actores sociales, según la posición o el grupo al que pertenezcan dentro de la sociedad. Además, permite examinar cómo se legitima el poder a través de los discursos (Reisigl & Wodak, 2009). En las próximas secciones se examinan dos discursos importantes que se identifican en la atención del VIH, el discurso biomédico y el discurso del riesgo. Ambos están presentes en la política local para la prevención y atención del VIH: el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021.

Discurso Biomédico. El discurso biomédico promueve una atención de la salud centrada en los aspectos biológicos y médicos de la salud. Este discurso hace énfasis en una medicina, políticas e intervenciones basadas en evidencia. La salud desde este discurso promueve prácticas estandarizadas de atención de la salud y redefine la enfermedad. Un discurso hegemónico de biologización y medicalización de la salud (Iriart, 2008). La hegemonía del enfoque biomédico se identifica a mediados de la década de los 90s. El discurso biomédico está atado al neoliberalismo puesto que viabiliza la mercantilización de innovaciones médicas rentables. Por tanto, es necesario contextualizar a partir del neoliberalismo para comprender la consolidación y hegemonía del discurso biomédico en la atención del VIH.

El neoliberalismo, como sostén político del capitalismo financiero, se caracteriza por un conjunto de teorías y políticas económicas dirigidas a la expansión y control de los mercados globales necesarios para la propia sobrevivencia de los mercados (Useche & Cabezas, 2016). Desde el neoliberalismo "el mercado se convierte en medio, método y fin de todo comportamiento humano inteligente y racional" (Franco Blanco & Estrada

Montoya, 2018). La ideología neoliberal encontró espacio para su consolidación en los organismos internacionales económicos y de salud, con ellos se promueven políticas de privatización, austeridad y desregulación. Organizaciones como el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud han promovido la inversión en la salud desde un enfoque neoliberal. Esto ha traído como resultado la inversión privada en los programas que anteriormente administraban los gobiernos (Franco Blanco & Estrada Montoya, 2018).

Se deja a un lado la promoción de la salud desde una concepción más amplia, que incluya el bienestar, la calidad de vida, la equidad, combata la pobreza y promueva la participación. Mientras, el discurso biomédico posibilita el centrar la atención de la enfermedad desde aquellas intervenciones que pueden ser convertidas en mercancías o servicios rentables. Esto incluye medicamentos, tecnologías, pruebas de detección de enfermedades, la privatización de la administración de los servicios, entre otros. Ciertamente, el sector médico-industrial ejerce su poder a fin de lograr regulaciones médicas y lógicas científicas dominantes a favor de sus intereses comerciales (Iriart, 2008). Los intereses de este sector llevan a concentrar sus actividades de investigación de nuevos fármacos y tecnologías farmacéuticas rentables, en los países “desarrollados” para luego comercializarlas en todo el mundo (Basile et al., 2019).

El VIH como enfermedad crónica tiene la particularidad de ser tratable de por vida para evitar el colapso del sistema inmune. El uso de los antirretrovirales para toda la vida hace del tratamiento médico una actividad lucrativa para el sector médico-industrial. Así que, una parte importante de las determinaciones de salud están mediadas por el poder de las compañías farmacéuticas. Estas invierten grandes sumas de dinero para las

organizaciones que atienden el VIH, financiar la investigación que incremente la rentabilidad de los productos farmacéuticos y cabildear para promover políticas que respondan a sus intereses económicos. En relación con el VIH, la regulación del gobierno de los Estados Unidos sobre el lucro del complejo médico-industrial y del capital financiero es muy poca. Esto ocurre ante las transformaciones políticas y económicas globales que han permitido la privatización de conocimientos mediante la protección de los productos e innovaciones farmacéuticas por políticas de propiedad intelectual (Basile et al., 2019; Gallardo, 2006). En el caso del VIH, el mercado de los antirretrovirales son el área donde mayor lucro genera al momento de atender la enfermedad.

La administración de las intervenciones dirigidas a cubrir los medicamentos antirretrovirales ha sido efectiva porque es un área que aún el Estado controla a través del Programa Ryan White, parte B/ADAP. Esta es un área de atención que no está delegada completamente al sector privado o a las compañías de seguros médicos. Lo que se interpreta de la información recopilada es que el Programa Ryan White, parte B/ADAP, sirve de amortiguador para cubrir los gastos de servicios de salud que no son cubiertos por los seguros médicos, principalmente los antirretrovirales. En la medida en que el Estado financia los medicamentos antirretrovirales, se amplía el acceso a tratamiento al mismo tiempo que mantiene al grupo de pacientes controlados y reproduciendo el discurso biomédico. Por tanto, los reclamos de los grupos se han mantenido centrados en acceso a tratamiento a las poblaciones minoritarias que históricamente han sido afectadas por el VIH. Se observó un cuestionamiento limitado o mínimo sobre el lucro del complejo médico-industrial acosta de la vida de las personas que viven con VIH. A pesar de que las lógicas del capitalismo se mantienen presente en la atención del VIH. La

industria farmacéutica continúa desarrollando nuevas generaciones de antirretrovirales para mantener su rentabilidad y la protección de la propiedad intelectual y el Estado financia su costo para asegurar el acceso a los pacientes. En la medida que el Estado destina fondos con pocas regulaciones, se sostiene el lucro de complejo-médico industrial.

Por otra parte, la atención del VIH a través del sector privado refleja la manera en cómo opera el neoliberalismo en el sector de la salud. Los servicios se fragmentan en múltiples organizaciones que hacen casi el mismo trabajo, donde se tiene a las organizaciones compitiendo por una parte de los recursos económicos o compitiendo por una parte del mercado de la salud. Además, las organizaciones privadas tienen que contar con una estabilidad económica para cubrir sus costos en operaciones, así como los servicios para sus pacientes. Por tanto, se transfiere al sector privado la responsabilidad de garantizar los servicios de salud de calidad y accesibles para las personas. La intervención del Estado se circunscribe, principalmente, a destinar recursos económicos y organizar su distribución hacia el sector privado.

Una salud contextualizada desde el discurso biomédico incide en las políticas de atención del VIH y en las personas afectadas por la enfermedad. En la medida que las personas con diagnóstico positivo al virus internalizan y reproducen el discurso biomédico, sus acciones o reclamos se organizan desde ese referente. En el análisis de la información recopilada, se observó cómo verbalizaciones de las necesidades de salud y la atención del VIH fueron consistente con el discurso. Fueron pocas las verbalizaciones que hacen referencia a una noción de salud y atención del VIH más amplia donde se tomen en cuenta las dimensiones estructurales o las desigualdades de género, raza y clase

al momento de establecer cómo mejorar la atención de la salud en personas con el diagnóstico de VIH. En la mayoría de las entrevistas se reproduce un discurso que apela a una definición de salud como asunto mayormente biomédico. Sólo en las verbalizaciones del Director de Intercambios Puerto Rico se presentó una consistencia en hacer referencia hacia aspectos estructurales que inciden en la salud. Además, presentó una imagen acerca de que la salud no debe ser fragmentada. Desde su discurso se propone una salud más consistente con procesos donde se reconocen los vínculos con la raza, clase social y el género.

Discurso del Riesgo. Para entender el discurso del riesgo, es preciso conceptualizar el concepto riesgo. Este se ubica en lo que Ulrich Beck (2007) identifica como sociedad del riesgo, un periodo de la modernidad en que los riesgos sociales, políticos, económicos e individuales tienden cada vez más a escapar a las instituciones de control y protección de la sociedad industrial: "Una condición estructural inevitable de la industrialización avanzada" (p.10). El riesgo significa la anticipación de la catástrofe. Si la destrucción y la catástrofe son anticipables, entonces, se produce un espacio para la acción. El autor añade que:

> La sociedad moderna se ha convertido en una sociedad del riesgo en el sentido de que cada vez está más ocupada debatiendo, previniendo y gestionando los riesgos que ella misma ha producido. (…) La exposición al riesgo está reemplazando a la clase como principal desigualdad de la sociedad moderna. Las desigualdades de definición permiten a los actores más poderosos la maximización de los riesgos para los otros y la minimización de los riesgos para ellos mismos. La definición del riesgo es básicamente un juego de poder. (Beck, 2007, p.8)

En el contexto de la salud, Spink (2007) visualiza el riesgo como un puente entre el conocimiento científico sobre los daños a la salud y el sentido que las persona inscriben a esos daños en sus estilos de vida. El discurso del riesgo construye una definición de las y los sujetos en tanto están en riesgo. Además, posiciona a la persona como ser racional, capaz de ser prudentes ante el riesgo y con una responsabilidad cívica. Spink (2007) añade: "responsabilidad cívica habla de "otros genéricos", nuestros conciudadanos, porque nuestro estilo de vida puede ser oneroso para el sistema de salud y la seguridad social. Se trata, entonces, de una postura moralizante de doble cara: responsabilidad personal y cívica" (p.580). Desde el discurso del riesgo se articulan las expresiones indicadoras de riesgo, perfiles de riesgo, factores de riesgo para referirse a la evaluación de los riesgos. Por otra parte, se articulan expresiones como poblaciones en riesgo, correr riesgos, comportamientos de riesgo para referirse a las personas. La elaboración de perfiles de riesgo es tanto tarea experta como construcción de la población no profesional. Las personas se ven influidas por datos que los expertos ponen a disposición del público en general. Sin embargo, esta perspectiva trae algunas dificultades a la hora de la individualización de los riesgos en poblaciones excluidas si consideramos el contexto de una sociedad heterogénea y desigual (González & Leopold, 2014).

Cuando se intersecan el discurso del riesgo y el discurso biomédico en el contexto de la salud, se moldean intervenciones que parten de un análisis individualista, sin tener en cuenta el contexto económico, político y social que incide sobre la salud de las personas con diagnóstico de VIH. Por el contrario, pueden reforzar el carácter moralizante del discurso del riesgo y el control de los "comportamientos de riesgo" o el

control de aquellas "personas en riesgo". La conducta saludable se basa en el control del riesgo de enfermar y en intervenciones individuales y procedimiento centradas en cómo controlar los hábitos y los aspectos biológicos del riesgo a enfermar. Las personas expertas en salud pública individualizan la responsabilidad por los malos hábitos que llevan a las personas a enfermar y convertirse en un costo para el conjunto de la sociedad (Iriart, 2008). Se deposita el riesgo en el proceso de toma de decisiones de las personas, sin analizar las condiciones estructurales que colocan a las personas en condiciones de vulnerabilidad. Bazurto (2015), menciona que los discursos en torno al VIH y el SIDA, son emitidos por entes gubernamentales y médicos que tienen una repercusión en sus receptores. El discurso puede generar tratos estigmatizantes y discriminatorios si la información transmitida no es veraz con los hallazgos científicos y si esta no va en la misma línea de las disposiciones legales que pretenden salvaguardar la vida e integridad de las personas que viven con el virus.

Se debe señalar que en los programas de prevención del VIH se observa un esfuerzo por incluir aspectos del contexto, para hacer las intervenciones culturalmente sensibles a los grupos clave. Aunque aún están lejos de las perspectivas críticas sobre las determinaciones de la salud (De Luiz & Spink, 2013; Spink, 2007). No se consideran, por ejemplo, relaciones de poder en la toma de decisiones con respecto al uso de profilaxis para la prevención o atención del VIH. Se obvian las condiciones económicas que inciden en el acceso a necesidades básicas. Sólo se insertan las intervenciones biomédicas y se financian las intervenciones para su implementación. Se excluyen las determinaciones de las otras dimensiones sobre los estilos de vida de las personas, y a su vez, la influencia de las personas sobre las dimensiones particulares y estructurales por

medio de la acción colectiva. Ese carácter dinámico de la determinación social de la salud queda limitado en el discurso del riesgo.

En el caso del VIH, el discurso del riesgo presenta a las personas como "poblaciones en riesgo" (más reciente el concepto "poblaciones clave") para referirse a las personas que utilizan drogas intravenosas, hombres que tienen sexo con hombres, las personas transgéneros y las personas que realizan trabajo sexual. Y se construye un perfil de ese "sujeto en riesgo" presentando datos demográficos de estos grupos para delinear los estilos de vida de riesgo y justificar las intervenciones biomédicas o conductuales. Quedan fuera del panorama otras determinaciones que exponen a las personas a condiciones malsanas. Se debe pensar, por ejemplo, en violencia hacia las personas que hacen trabajo sexual, la desigualdad de poder entre la persona y su cliente, o el limitado acceso a proyectos de reducción de daños para personas que utilizan drogas intravenosas, así como los contextos que determinan su salud a un estilo de vida malsano. También, el estigma hacia los hombres que tienen sexo con hombres, la violencia y la exclusión que enfrentan las personas transgéneros, y que confinan a este grupo a condiciones de empobrecimiento e invisibilidad; son otros ejemplos de las determinaciones de la salud. Desde el discurso del riesgo se hace difícil poder explicar cómo las determinaciones estructurales inciden en la construcción de los estilos de vida que exponen a las personas a condiciones malsanas.

En la próxima sección se examina la política local para prevenir y atender el VIH en Puerto Rico, desde el discurso biomédico, el discurso del riesgo y el marco de la determinación social de la salud. Se analizará la formulación del Plan de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH.

Análisis de la política local de prevención y atención del VIH

El tercer objetivo de la investigación está dirigido a analizar el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH de Puerto Rico 2017-2021, a partir de la determinación social del VIH. Se presenta un análisis del Plan Integrado tomando en cuenta las tres dimensiones del marco de la determinación social de la salud planteado por la Medicina Social Latinoamericana. Además, se identifica la articulación de los discursos del riesgo y biomédico en el Plan Integrado.

Contexto del Plan Integrado. El Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH de Puerto Rico es la política pública para atender el VIH a nivel local para el periodo 2017-2021. Ante la pandemia por COVID-19, la vigencia del plan se extendió hasta que el Departamento de Salud complete el proceso de formular el nuevo Plan Integrado. Este se formula como requisito del gobierno de los Estados Unidos para asignar los fondos para la atención de la enfermedad. El Plan Integrado está alineado con la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA de los Estados Unidos, iniciativa que constituye la política pública para organizar y priorizar la atención del virus en esa nación. En el Plan Integrado se establecen cuatro metas principales: 1) Reducir las nuevas infecciones de VIH; 2) aumentar el acceso a cuidados para mejorar los resultados de salud de las personas que viven con VIH; 3) Reducir las disparidades relacionadas al VIH y las desigualdades en la salud; y 4) Lograr una respuesta nacional más coordinada hacia la Epidemia del VIH. Además, el Plan Integrado está organizado en tres secciones: 1) avalúo de necesidades; 2) plan integrado de vigilancia prevención y tratamiento; y 3) monitoría y mejoramiento.

En términos generales, el Plan Integrado está matizado por las relaciones políticas entre los Estados Unidos y Puerto Rico. En este, Puerto Rico está sujeto a las dinámicas de poder que ocurren en la toma de decisiones sobre política pública. En el caso del VIH, el curso de acción local está supeditado a la manera en que en los Estados Unidos se aborda la atención de la enfermedad. Como se ha mencionado, esto implica que el acceso a fondos para atender la enfermedad a nivel local está sujeto a reproducir las estrategias de atención diseñadas por el gobierno federal. Además, se planifica o formulan políticas de atención del VIH que responden a las dinámicas económicas de los sistemas de salud. El poder del Estado se ejecuta a través del Departamento de Salud. Sin embargo, su poder está limitado por las disposiciones de las agencias del gobierno de los Estados Unidos y por las pautas del propio mercado de la salud.

Avalúo de necesidades. La primera parte del documento está compuesta por el avalúo de necesidades. En esta sección del Plan Integrado se detallan las necesidades que justifican la formulación del plan entorno a las cuatro metas que anteriormente se mencionaron. El avalúo de necesidades se hizo tomando en cuenta una metodología participativa en la cual se recopiló información con grupos de interés compuestos por agencias de gobiernos, entidades privadas (con y sin fines de lucro) y personas con diagnóstico positivo a VIH. Incluir la participación de las personas afectadas por el VIH puede ser consistente con la dimensión particular de la determinación social de la salud. Sin embargo, es una participación limitada en la medida en que estuvo centrada en identificar necesidades y estrategias que permitan el cumplimiento con los objetivos de la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA de los Estados Unidos. La participación en el proceso de avalúo de necesidades se concentró en profundizar en el análisis de unas

necesidades previamente identificadas. Para mantenerse en el marco de la Estrategia Nacional, se preestableció una matriz de necesidades a partir de la literatura revisada y del perfil epidemiológico sobre el VIH en Puerto Rico. No debe sorprender que la matriz de necesidades estuvo enfocada en necesidades principalmente de naturaleza biomédica y conductual.

La sección de avalúo de necesidades comienza con una descripción de datos sociodemográficas de la población general y datos sobre el VIH en Puerto Rico. Entre los datos sobre el virus que se presentan se encuentran los grupos por edad, los diagnósticos nuevos por poblaciones claves y tasa de contagio, entre otros. La descripción de datos es consistente con el discurso del riesgo en la medida que se presentan datos sobre los grupos "en riesgo". Aquellos sobre los cuales estarán dirigidas las intervenciones biomédicas y conductuales que permiten la vigilancia y el control de los riesgos de adquirir el virus en estos grupos.

Otra de las secciones que llama la atención es la que se identifica como "Indicadores de Riesgo de Infección por el VIH" (p. 42). Cuando se examina, se identifica como riesgo otras infecciones de transmisión sexual como por ejemplo la sífilis, la gonorrea y la tuberculosis. También, se identifica en esta sección del Plan Integrado las conductas de riesgo de infección con VIH que se registran como indicadores: el sexo sin protección, el uso de drogas o alcohol y el desconocimiento del estado serológico de la pareja. En otras palabras, en la medida en que están presente otras ITS o las conductas de riesgo, se entiende que hay mayor oportunidad de transmisión del VIH. Esto no deja de ser cierto, sin embargo, no se identifican aspectos estructurales que determinan la salud de las personas y en la posibilidad de adquirir el

virus, como, por ejemplo, la falta de políticas de educación sexual, políticas salubristas para las personas que hacen trabajo sexual, desregulación del Estado sobre los costos de los antirretrovirales, y empobrecimiento de los grupos vulnerados.

En el proceso de avalúo de necesidades del Plan Integrado se identificaron diez necesidades de prevención y once necesidades de tratamiento. En la Tabla 4 se presenta un resumen de las necesidades.

Tabla 4
Necesidades de Prevención y Tratamiento del Plan Integrado 2017-2021

Necesidades de Prevención	Necesidades de Tratamiento
Acceso e intercambio de información sobre VIH/ITS toma de decisiones y planificación.	Enlace a tratamiento
Política pública para la educación sexual con perspectiva de género.	Transportación a citas médicas
Disponibilidad y acceso a programas de intercambio de jeringuillas.	Acceso a médicos, enfermería y laboratorios
Educación sexual temprana y con perspectiva de género	Retención en tratamiento
Divulgación y educación a proveedores y personas con conductas de alto riesgo sobre nuevas estrategias de prevención (PrEP y PeP)	Acceso a medicamentos
Desarrollar y hacer accesibles estrategias de prevención con personas VIH positivas	Servicios de salud mental
Educación sobre prácticas sexuales seguras, uso correcto del condón y otros métodos de protección	Vivienda
Aumento y diversificación de escenarios de pruebas de VIH/ITS	Consejería en adherencia

Distribución y acceso a condones, en especial a personas con conductas de alto riesgo.	Acceso a médicos especialistas
Campañas educativas sobre educación y prevención del VIH, ITS y Hepatitis C enfocados grupos de personas con conductas de alto riesgo.	Servicios de manejo de casos Desarrollo
	Desarrollo de política pública para hacer compulsoria la educación sobre VIH a profesionales de la salud

Nota. La descripción detallada de las necesidades se encuentra en las páginas 84 y 87 del Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2017-2021.

Ambos tipos de necesidades corresponden a la dimensión biomédica de la salud de las personas con diagnóstico de VIH. No se incluyen otras necesidades o aspectos que incidan en las dimensiones general y particular de la determinación social de la salud. En las necesidades de prevención se observó que sólo dos de las necesidades corresponden a desarrollar política pública sobre educación sexual con perspectiva de género. El resto de las necesidades son relacionadas a intervenciones sobre las poblaciones clave, por ejemplo, el acceso a condones, la educación a proveedores sobre conductas de riesgo o la educación sobre ITS enfocado en los grupos con conductas de riesgo. Además, la mayoría de las necesidades de tratamiento están relacionadas al enlace, la retención y el acceso a servicios médicos. Sólo se menciona el acceso a vivienda como un área de necesidad para las personas con diagnóstico de VIH. Se debe destacar que en el Plan Integrado se identificaron barreras en el acceso a los servicios de prevención y tratamiento. Algunas de las barreras que se identificaron lo son la pobreza, aspectos culturales, el estigma, políticas públicas y barreras geográficas.

Estas barreras se identifican en el marco del acceso a los servicios de prevención y tratamiento que parten de un enfoque biomédico. Por tanto, se presentan como factores que inciden en los servicios y no se analizan como procesos complejos que determinan la salud de las personas con diagnóstico de VIH. Se puede plantear que, en la información presentada en la sección de avalúo de necesidades del Plan Integrado, subyacen los discursos del riesgo y el biomédico. En la medida en que el perfil presentado en el proceso de avalúo de necesidades se limita a identificar factores individuales de carácter biomédico y conductuales, los cuales posteriormente se utilizan para justificar la formulación de estrategias de prevención y atención para esos factores en el Plan Integrado.

Plan Integrado de Prevención, Vigilancia y Tratamiento de VIH. El Plan Integrado está organizado siguiendo un modelo lógico. Este es un esquema que incluye metas, objetivos, estrategias, actividades, poblaciones objeto, responsables e indicadores de logros. El Plan está guiado por las cuatro metas definidas en la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA de los Estados Unidos. Como se ha mencionado a través de este capítulo, las metas de la Estrategia Nacional y del Plan Integral están enfocadas en los aspectos biomédicos y conductuales de la enfermedad. Por consiguiente, el texto de los objetivos y las estrategias reflejan ambos discursos, tanto el discurso biomédico y como el discurso de riesgo. La frase "conductas de riesgo" se menciona en el Plan unas 39 veces, la palabra "riesgo" unas 96 veces y la palabra "conductas" unas 63 veces en el documento. Se observa un énfasis en las intervenciones dirigidas al diagnóstico, enlace y retención a tratamiento médico. Además, muchas de las estrategias están dirigidas a las poblaciones identificadas como clave o "en riesgo". En algunas de las estrategias se

utilizan los conceptos prevención de alto impacto, intervenciones innovadoras o basadas en evidencias. Estos son conceptos que son consistentes con el discurso biomédico. A partir de estos se prioriza el uso de intervenciones a nivel micro y con base científica que reduzcan comportamientos de riesgo, que maximicen el uso de intervenciones biomédicas o la estandarización de procesos.

En relación con el estigma y el discrimen hacia el VIH, se propone como estrategias "diseñar e implementar campañas educativas culturalmente competentes que atiendan los temas de estigma y discrimen sobre el VIH y la sexualidad" (p.102). Se puede reflexionar al respecto que las campañas son un recurso importante, sin embargo, no son suficiente en la medida en que no atienden causas estructurales del problema. Por ejemplo, no se menciona la formulación de una política de educación sobre sexualidad saludable e integral, que contrarreste los discursos del riesgo, el miedo o el tabú hacia la sexualidad saludable. Bajo la meta 3, Reducir las disparidades relacionadas al VIH y las desigualdades en la salud, se mencionan estrategias para atender los determinantes sociales de la salud que contribuyen al aumento de nuevos casos. Algunas estrategias que se formulan lo son: la reducción del estigma y discrimen en el empleo y la reducción del estigma y discrimen hacia las poblaciones clave. Los determinantes sociales de la salud es un enfoque que ha sido alineado con el discurso biomédico y se ha reducido los procesos sociales a simples factores que se vinculan en relaciones lineales. Desde el discurso biomédico y el complejo médico-industrial se ha enfocado la salud en los determinantes sociales intermedios. Quedan fuera de esta meta aspectos como las relaciones de poder, género y clase; o las desigualdades que se generan ante servicios de salud fragmentados por el propio proceso de mercantilización de la salud.

Finalmente, la meta 4 del plan se dirige a lograr una respuesta nacional más coordinada hacia la epidemia del VIH. Al examinar los objetivos y estrategias, se puede notar que los esfuerzos están dirigidos al establecimiento de acuerdos de colaboración e intercambio de información entre las agencias públicas y privadas. Además, se incluye en esta sección la formulación de una legislación para integrar los esfuerzos de vigilancia, prevención y tratamiento. La propuesta de una legislación lo que hace es convertir parte de las estrategias del Plan Integrado en ley e integrar en una sola legislación otras leyes que ya existen sobre vigilancia de ITS, hepatitis, HIV y tuberculosis. La propuesta continúa enmarcada en los discursos biomédicos y de conductas de riesgo. No se incluye el desarrollo de política pública que atienda las determinaciones estructurales y particulares que causan las condiciones adversas a la salud de las personas con diagnóstico positivo de VIH.

Monitoreo y Mejoramiento. La parte final del Plan Integrado para la Vigilancia, Prevención y Tratamiento del VIH 2012-2021 está dedicada al diseño para evaluar los procesos y resultados del Plan. En el plan de evaluación se incluye monitorear los resultados de los 13 objetivos esbozados en el Plan Integrado. La sección de monitoreo y mejoramiento también es consistente con el discurso biomédico que subyace al Plan. Al examinar los indicadores de resultados, estos responden a cuestiones biomédicas, como, por ejemplo, número de casos diagnosticados, porciento de personas enlazadas a tratamiento, cantidad de personas con el virus suprimido, entre otros. Las estrategias del Plan Integrado se convierten en un proceso continuo de vigilancia, control y atención a las personas identificadas como “en riesgo” o las ya diagnosticadas.

Reflexiones finales sobre el Plan Integrado

Al reflexionar sobre el Plan Integrado desde el marco de la Determinación Social de la Salud (DSS), se hace palpable la ausencia en la política pública de las determinaciones estructurales, así como las tensiones que se generan de la relación entre sus tres dimensiones. El Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH refleja el impacto de las políticas de los Estados Unidos sobre los gobiernos locales. En el caso de Puerto Rico, el impacto ocurre en el contexto de la relación colonial entre ambos gobiernos. Históricamente, esta relación ha incidido en la determinación de la salud de las personas en Puerto Rico. La determinación se ve reflejada en la privatización de los sistemas de salud para transformar los servicios en mercancías rentables, particularmente bajo la oleada de las políticas neoliberales en la década de los 80 y 90. Las lógicas del mercado dominan el sistema de salud y las políticas de atención del VIH responden a esas lógicas. La relación colonial de Puerto Rico, le excluye de la toma de decisiones políticas en los Estados Unidos. Por tanto, la atención del VIH estará sujeta a las determinaciones políticas que establezca el gobierno de los Estados Unidos. El acceso a fondos federales está condicionado a que el gobierno local implemente las políticas federales. Situación que impacta la manera en que se aborda la salud de las personas con diagnóstico positivo a VIH.

El Plan refleja la manera en que el complejo médico-industrial incide en la determinación de la prevención y atención del VIH. Se hace evidente la hegemonía del discurso biomédico que permea a través del contenido del documento. En este se hace énfasis en las intervenciones biomédicas dirigidas a suprimir el virus o en las intervenciones conductuales para contener a los denominados grupos “en riesgo”. En este

contexto, el proceso de implementación del Plan Integrado rinde un beneficio económico para las industrias que producen los antirretrovirales y para el sector privado que implementa las intervenciones.

Retos en la Investigación

En la investigación es importante la revisión constante para asegurar la rigurosidad del proceso. Requiere atender o tomar las contingencias necesarias para mantener los criterios de rigor de la investigación. En esta investigación se veló por mantener los criterios de transferibilidad, credibilidad y confirmabilidad. En el proceso de investigación se presentaron retos en atender el criterio de la credibilidad. Este requiere hacer una aproximación precisa para representar las experiencias de las personas o grupos investigados (Izcara, 2014).

Un reto fue lograr que las personas entrevistadas revisaran y devolvieran la transcripción de su entrevista. Como contingencia se contactó a la persona que no devolvió la transcripción para clarificar contenido de la entrevista. Esto se hizo en áreas donde se observó alguna contradicción en las verbalizaciones de la entrevista. De esta manera se pudo clarificar la información y asegurar que se tuviera una aproximación adecuada a la experiencia planteada por la persona entrevistada.

Por otra parte, se deseaba plasmar la experiencia de atención de las necesidades vivienda y la implementación de las políticas de vivienda de las personas con diagnóstico positivo de VIH. Ante la dificultad para lograr una entrevista al director del programa HOPWA en Puerto Rico, se tomó como contingencia entrevistar a una persona clave de una las agencias que recibe los fondos, la Caridad de Cristo. Programa de vivienda permanente para personas con diagnóstico de VIH.

Recomendaciones

En primera instancia se debe puntualizar que el caso del VIH como asunto de salud, no debe examinarse fuera del contexto de una política de salud nacional con las condiciones para una buena salud. Se debe replantear el enfoque desde donde se sitúa el análisis del VIH como problema de salud. En otras palabras, examinar el VIH desde otros acercamientos que no sean exclusivamente el biomédico. El marco de la DSS puede ser una alternativa para explicar el VIH y formular una política pública que reconozca la complejidad de la salud como proceso. Esto permite tener una imagen amplia del proceso de salud que considere los procesos políticos, económicos y culturales que determinan la salud de las personas. Además, el marco de la DSS permite plantear alternativas para cada una de las tres dimensiones (general, particular y singular) y no solamente intervenciones biomédicas y conductuales. Las recomendaciones se hacen tomando en cuenta el marco conceptual y los hallazgos de la investigación.

Recomendaciones para la Política Pública:

1. Desarrollar políticas de salud que no se enmarquen en los discursos del riesgo y el discurso biomédico. Explorar otros acercamientos conceptuales para la salud, que faciliten comprender la salud como un proceso social, político, económico y cultural. El marco de la Determinación Social de la Salud puede ser una alternativa.
2. Adoptar la perspectiva de derechos humanos en el análisis y formulación de políticas públicas relacionadas a la salud y la atención del VIH.

3. Examinar con otros grupos, movimientos o sectores profesionales el impacto de la mercantilización de la salud global en las políticas dirigidas a garantizar el derecho a la salud.
4. Reconocer la salud sexual como un derecho humano y retomar la discusión sobre la refundación del sistema de salud actual para encaminar esfuerzos hacia examinar sistemas de salud universales.
5. Desarrollar una política para la atención del VIH abarcadora, que atienda las causas sociales y económicas que impactan la calidad de vida de las personas afectadas por el virus. Esto incluye el reconocer que el Plan Integrado actual es una parte de una política de VIH: una parte que atiende algunas de los estilos de vida de las determinaciones de la dimensión singular.
6. Evaluar las necesidades de las personas con diagnóstico positivo de VIH desde diferentes disciplinas para profundizar en la complejidad de las necesidades en todas sus dimensiones.
7. Formular una política de educación sexual que no esté enmarcada en el riesgo o el tabú hacia la sexualidad humana. Promover una política de salud sexual saludable que reconozca las relaciones de poder y la perspectiva de género.
8. Cabildear para que el gobierno y los grupos locales participen en la toma de decisiones sobre las políticas de VIH en los Estados Unidos.
9. Enmendar el Código Penal de Puerto Rico en los artículos 108, 109 y 109 A, para eliminar la criminalización del VIH.

Recomendaciones para los movimientos sociales:

1. Fortalecer los movimientos sociales que reclaman el derecho a la salud. Se hace necesario fortalecer el liderato de los movimientos que reclaman mejores servicios de salud y condiciones de vida para las personas con diagnóstico de VIH. Los donativos de las farmacéuticas hacia algunas de las organizaciones, afecta adversamente el activismo.
2. Fortalecer el poder y liderato de las personas con diagnóstico de VIH que participan en los cuerpos asesores del Estado: Grupo de Planificación de la Ryan White, parte B/ADAP; Consejo de Planificación AME-San Juan; Comité de Calidad y Mejoramiento. Su capacitación política-ideológica es vital para lograr participación caracterizada por acciones políticas, cabildeo y defensa de sus derechos.
3. Propiciar programas o servicios dirigidos al desarrollo del liderato y educación de las personas con diagnóstico positivo a VIH. Fomentar redes de trabajo colectivo entre los pacientes que reciben servicios en las clínicas del Departamento de Salud.

Recomendaciones a la profesión de trabajo social:

1. Considerar la Determinación Social de la Salud como marco conceptual para explicar los procesos de salud-enfermedad en los cuales la profesión se inserta para su acción profesional.
2. Promover la organización colectiva sobre los derechos que favorecen en la salud. Utilizar su pericia en los procesos de organización comunitaria para contribuir a fortalecer los colectivos que defienden los derechos que contribuyen en la salud.

3. Desarrollar educación continuada sobre el VIH desde abordajes críticos, que aborden la salud como proceso social, político y cultural.
4. Insertarse en las discusiones y acciones dirigidas a refundar el sistema de salud en Puerto Rico dirigido a garantizar el derecho a la salud.

Referencias

Acero, M., Caro, I., Henao, L., Ruiz, L., & Sánchez, G. (2013). Determinantes sociales de la salud: Postura oficial y perspectivas críticas. (Spanish). *Social Determinants of Health: Official Stance and Critical Views. (English), 31*, 103–110. http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=92621791&lang=es&site=ehost-live

Apinundecha, C., Laohasiriwong, W., Cameron, M. P., & Lim, S. (2007). A community participation intervention to reduce HIV/AIDS stigma, Nakhon Ratchasima province, northeast Thailand. *AIDS Care*, *19*(9), 1157–1165. https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09540120701335204

Arrivillaga, M., & Useche, B. (2011). Adherencia terapéutica y VIH/SIDA desde el enfoque de la determinación social de la salud: Reto conceptual e implicaciones metodológicas. En M. Arrivillaga & B. Useche (Eds.), *Sida y sociedad: Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia* (pp. 87–113). Ediciones Aurora.

Ayala, G., Sprague, L., van der Merwe, L., MorganThomas, R., Chang, J., Arreola, S., Davis, S. L. M., Taslim, A., Mienies, K., Nilo, A., Mworeko, L., Hikuam, F., Garcia de Leon Moreno, C., & Izazola-Licea, J. (2021). Peer- and community-led responses to HIV: A scoping review. *PLoS ONE*, *16*(12). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260555

Basile, G., Rodriguez Cueva, E., Peidro, R., & Angriman, A. (2019). *Estudio caracterización del complejo médico industrial farmacéutico financiero hoy : Fusiones multinacionales, concentración económica e impacto en el acceso a los medicamentos y destrucción de fuentes de trabajo en el sector*. Ediciones GT Salud

Internacional y Soberanía Sanitaria CLACSO.

Bazurto, H. D. (2015). *Discursos en torno al VIH y el SIDA: Estigma, discriminación, poder y justicia*. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá]. Repositorio Institucional. https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/18088/BazurtoBarraganHenryDavid2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Beck, U. (2007). Vivir en la sociedad del riesgo mundial. *Documentos CIBOD: Dinámicas Interculturales*, *8*.

Benach, J., & Muntaner, C. (2005). *Aprender a mirar la desigualdad* (1ra ed.). Instituto de Altos Estudios en Salud Pública.

Benach, J., Vergara, M., & Muntaner, C. (2008). Desigualdad en salud: la mayor epidemia del siglo XXI. *Papeles*, *103*, 29–40.

Beriain, I. de M. (2013). Patentes y VIH/SIDA: La crónica de un cambio del que congratularnos. En J. De la Torre (Ed.), *30 años de VIH-SIDA: Balance y nuevas perspectivas del prevención* (pp. 119–130). Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas.

Birn, A. E. (2009). ¿Politizándolo o puliéndolo? Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. *Medicina Social*, *4*(3), 189–201.

Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial.

Breilh, J. (2010a). *Ciencia emancipadora , pensamiento crítico e interculturalidad*. USAB-Digital. http://hdl.handle.net/10644/3380

Breilh, J. (2010b, marzo 19-20). *Las tres "S de la determinación de la vida y el triángulo de la política* [Conferencia]. Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Salvador, Bahía-Brazil.

Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista de La Facultad Nacional de Salud Pública*, *113–27*. https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&ei=qdiPXOnBLaaV0PEPwaGT4AI&q=La+determinación+social+de+la+salud+como+herramienta+de+transformación+hacia+una+nueva+salud+pública+%28salud+colectiva%29

Browne, O. A. (2016). *Living "normal" with HIV: A moral challenge of the 21st century*.

Caraballo Cueto, J. (2017, enero 2012). *Análisis de UPR Cayey revela que población negra tiene más desempleo y menos acceso a la salud*. Centro de Información Censal. https://www.upr.edu/analisis-de-upr-cayey-revela-que-poblacion-negra-tiene-mas-desempleo-y-menos-acceso-a-la-salud/

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Diagnoses of HIV infection and AIDS in the United States and dependent areas* (Vol. 33). http://www.cdc.gov/hiv/surveillance/resources/reports/2009report/index.htm#1

Cho, J., & Trent, A. (2014). Evaluating qualitative research. En P. Leavy (Ed.), *The Oxford handbook of qualitative research* (pp. 677–697). Oxford University Press.

Colorado, C. (2010). Una mirada al análisis crítico del isdcurso: Entrevista con Ruth Wodak. *Discurso y Sociedad*, *4*(3), 579–596.

Compton-Lilly, C. (2012). Case studies. En A. A. Trainor & E. Graue (Eds.), *Reviewing*

qualitative research in the social sciences : A guide for researchers and reviewers (pp. 54–65). Routledge.

Cornu, C., & Attawell, K. (2003). *The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based prevention, care and support programs in developing countries*. International HIV/AIDS Alliance.

Craddock, S. (2004). Beyond epidemiology: Locating AIDS in Africa. En E. Kalipeni, S. Craddock, J. Oppong, & J. Ghosh (Eds.), *HIV & AIDS in Africa: Beyond epidemiology* (pp. 1–10). Blackwell Publishers.

De la Torre, M., & Oyola, A. (2014). Los determinantes sociales de la salud: Una propuesta de variables y marcadores/indicadores para su medición. *Revista Peruana de Epidemiología*, *18*(1), 1–6.

De Luiz, G. M., & Spink, M. J. (2013). O gerenciamento dos riscos no cenário da aids: Estratégias adotadas por homens que fazem sexo com homens em parceria casual. *Athenea Digital*, *13*(3), 39–56. https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n3.950

Defert, D. (1996). AIDS as a challenge to religion. En J. Mann & D. J. Tarantola (Eds.), *AIDS in the World II: Global dimensions, social roots, and responses* (pp. 447–448). Oxford University Press.

Departamento de Salud de Puerto Rico. (2014). *Estudio de necesidades de servicios de tratamiento y prevención*. https://www.salud.gov.pr/Dept-de-Salud/Documents/Division de Prevencion VIH-SIDA y ETS/informe final post revisiones - revisiones al 8 de mayo.pdf

Departamento de Salud de Puerto Rico. (2016). *Plan integrado de vigilancia, prevención y tratamiento del VIH 2017-2021*. https://www.salud.gov.pr/CMS/DOWNLOAD/941

Departamento de Salud de Puerto Rico. (2021). *Epidemiología del VIH en Puerto Rico: 2010-2020*. Programa de Vigilancia VIH.

Departamento de Salud de Puerto Rico. (2022). *Perfil de los casos nuevos y previos de VIH identificados por la división de prevención VIH-ITS: Año programa abril 2021 a marzo 2022*. Programa de Vigilancia VIH.

Doshi, R. K., Milberg, J., Jumento, T., Matthews, T., Dempsey, A., & Cheever, L. W. (2017). For many served by the ryan white HIV/AIDS program, disparities in viral suppression decreased, 2010-14. *Health Affairs*, *36*(1), 116–123. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0655

Eslava, J. C. (2018). Pensando la determinación social del proceso salud-enfermedad. *Revista de Salud Pública*, *19*(3), 396–403. https://doi.org/10.15446/rsap.v19n3.68467

Fairclough, N. (2003). El análisis crítico del discurso como método para la investigación en ciencias sociales. En R. Wodak & M. Meyer (Eds.), *Métodos de análisis crítico del discurso* (1ra ed., pp. 179–204). Gedisa Editorial.

Feo Istúriz, O. (2018). *Medicalización de la vida y la salud: El complejo médico industrial* [Conferencia]. 8va Conferencia Latinoamericana y Caribeña de Ciencias Sociales, CLACSO.

Ferrer, J. J. (2013). El VIH/SIDA: Un problema de justicia global. En J. De la Torre (Ed.), *30 años de VIH-SIDA: Balance y nuevas perspectivas del prevención* (pp. 33–50). Universidad Pontificia de Comillas.

Franco Blanco, C. A., & Estrada Montoya, J. H. (2018). Impacto macroeconómico generado por la pandemia del VIH/SIDA informado por la literatura internacional desde 1990 a 2013. *Acta Odontológica Colombiana*, *8*(2), 72–97.

https://doi.org/10.15446/aoc.v8n2.73885

Freebody, P. (2003). *Qualitative research in education*. Sage Publications.

Gallardo, L. (2006). *El negocio del VIH/SIDA : Patentes farmacéuticas, ¿para qué y para quién?* Ediciones Abya-Yala. http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/185

González, C., & Leopold, S. (2014). *Discurso del riesgo y prácticas diagnósticas con niños y adolescentes en el ámbito socio-judicial.* Unidad de Comunicación de la Universidad de la República de Uruguay.

Harden, V. (2012). *AIDS at 30: A history*. Potomac Books.

Hargreaves, M., Oddo, V., Stillman, L., Sherwood, J., & Sullivan, S. (2014). *Analysis of integrated HIV housing and care services: Final report*. Mathematica Policy Research. https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/migrated_legacy_files//44176/rpt_HIVHousing.pdf

Health Resources and Services Administration. (2021). *HRSA's Ryan White HIV / AIDS program overview*.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6th ed.). Mc Graw-Hill.

Hushie, M., Omenyo, C. N., van den Berg, J., & Lally, M. A. (2016). State-civil society partnerships for VIH/AIDS treatment and prevention in Ghana: exploring factors associated with soccesses and challenges. *BMC Health Service Research*, *16*. https://doi.org/10.1186/s12913-016-1598-9

Iriart, C. (2008). Capital financiero versus complejo médico-industrial : Los desafíos de las agencias regulatorias. *Ciência & Saúde Coletiva*, *13*(5), 1619–1626. https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000500025

Istúriz, O. F., Carlos, I. L., Acevedo, F., Dra, I. I., & Jiménez, P. (2012). Pensamiento contrahegemónico en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, *38*(4), 602–614. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000400011&lng=es&tlng=es

Izcara, S. P. (2014). *Manual de investigación cualitativa*. Editorial Fontamara.

Kamalyan, L., Hussain, M. A., Diaz, M. M., Umlauf, A., Franklin, D. R., Cherner, M., Rivera Mint, M., Artiola Fortuny, L., Grant, I., Heaton, R. K., & Marquine, M. J. (2021). Neurocognitive impairment in spanish-speaking latinos living with HIV in the US: Application of the neuropsychological norms for the US-Mexico boder region in spanish. *The Clinical Neuropsychologist*, *35*(2), 433–452. https://doi.org/10.1080/13854046.2019.1701084

Kayal, P. (1993). *Bearing witness: Gay men´s health crisis and the politics of AIDS*. Westview Press.

Kirkpatrick, B. (2014). *Eximining the impact of perceived adn internalized HIV stigmas on HIV-related civic engagement*. [Disertación doctoral, University of Alabama]. Proquest Dissertations and Thesis Global.

Laespada Martínez, M. (2013). Cuando el VIH/SIDA agrava las desigualdades de género. En J. De la Torre (Ed.), *30 años de VIH-SIDA: Balance y nuevas perspectivas del prevención* (pp. 87–106). Universidad Pontificia de Comillas.

Lamba-Nieves, D., Marxuach, S., & Torres, R. (2021). *PROMESA:¿Un experimento colonial fallido?* https://grupocne.org/wp-content/uploads/2021/06/2021.06.29-PROMESA-Un-experimento-colonial-fallido.pdf

Laurell, A. C. (1981). La salud como proceso social. *Revista Latinoamericana de Salud*,

2(1), 7–25.

Li, H., Kou, N. T., Liu, H., Korhonen, C., Pond, E., Guo, H., Smith, L., Xue, H., & Sun, J. (2010). From spectators to implementers: Civil society organization involved in AIDS programmes in China. *International Journal of Epidemiology*, *39*, ii65-71. https://doi.org/10.1093/ije/dyq223

Lima-Barreto, M. (2017). Desigualdades en salud: Una perspectiva global. *Ciencia e Saude Coletiva*, *22*(7), 2097–2108. https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017

Litosseliti, L. (2003). *Using focus groups in research*. Bloomsbury Publishing.

Lopez, O., Escudero, J., & Carmona, L. (2008). Los determinantes sociales de la salud: Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud, ALAMES. *Medicina Social*, *3*(1), 323–335.

Lucca, N., & Berríos, R. (2009). *Investigación cualitativa: Fundamentos, diseños y estrategias* (2nd ed.). Ediciones SM.

Marquine, M. J., Heaton, A., Johnson, N., Rivera-Mindt, M., Cherner, M., Bloss, C., Hulgan, T., Umlauf, A., Moore, D. J., Fazeli, P., Morgello, S., Franklin, D., Letendre, S., Ellis, R., Collier, A. C., Marra, C. M., Clifford, D. B., Gelman, B. B., Sacktor, N., … Heaton, R. K. (2018). Differences in neurocognitive impairment among HIV-infected latinos in the United States. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *24*(2), 163–175. https://doi.org/10.1017/S1355617717000832

Martínez, R., & Soto, E. (2012). El Consenso de Washington: la instauración de las políticas neoliberales en América Latina. *Política y Cultura*, *37*, 35–64.

http://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n37/n37a3.pdf

Mayan, M. J. (2009). *Essentials of qualitative inquiry*. Routledge.

McMillan, J. H. (2004). *Educational research: Fundamentals for the consumer* (4ta ed.). Pearson Education.

Morales-Borrero, C., Borde, E., Eslava-Castañeda, J., & Concha-Sanchez, S. (2013). ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Revista Salud Pública*, *15*(6), 797–808.

Navarro, V. (2006, agosto 21). *¿Qué es una política nacional de salud?* [Conferencia]. Asociación Internacional de Políticas en Salud, Barcelona, España. http://www.vnavarro.org/wp-content/uploads/2008/07/que-es-una-politica-nacional-de-salud-rev.pdf

Navarro, V. (2008). Neoliberalism and its consequences: The world health situation since Alma Ata. *Global Social Policy*, *8*(2), 152–155. https://doi.org/10.1177/14680181080080020203

Navarro, V. (2009). What we mean by social determinants of health. *Global Health Promotion*, *16*(1), 5–16. https://doi.org/10.1177/1757975908100746

Office of National AIDS Policy. (2015). *Estrategia Nacional Contra el VIH/SIDA para los EEUU: Actualizada hasta 2020*. http://aids.gov/federal-resources/national-hiv-aids-strategy/nhas-implementation-es.pdf

ONUSIDA. (2018a). *Estadísticas mundiales sobre el VIH de 2017*. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf

ONUSIDA. (2018b). *Un largo camino por recorrer: La respuesta al VIH en América Latina*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/miles-to-go_latin-

america_es.pdf

ONUSIDA. (2020a). *Seizing the moment: Tackling entrenched inequalities to end epidemics*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_en.pdf

ONUSIDA. (2020b). *UNAIDS FACT SHEET. Global HIV Statistics.* https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf

ONUSIDA. (2021). Hoja Informativa 2021. Estadísticas mundiales sobre el VIH en 2021. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf

Organización Mundial de la Salud (2014). *Documentos*. (48va ed.)

Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Blueprint for the provision of comprehensive care for trans persons and their communities in the caribbean and other anglophone countries*.

Peñaranda, F. (2013). Salud pública y justicia social en el marco del debate determinantes-determinación social de la salud. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública,* 31(supl 1), 91-102.

Reisigl, M., & Wodak, R. (2009). The discourse-historical approach (DHA). In R. Wodak & M. Meyer (Eds.), *Methods of critical discourse analysis* (2da ed., pp. 87–119). Sage Publications.

Restrepo, D. A. (2013). Determinismo-indeterminismo y determinación: Implicaciones en el campo de la salud pública. *Facultad Nacional de Salud Pública*, *31*(supl 1), 42–46. https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/16275

Rivera, M. (2018). *Derechos humanos en salud y trabajo social en Puerto Rico: Un ensayo reflexivo para una propuesta de acción*. Publicaciones Puertorriqueñas.

Rossi, F. (2011). Medicamentos para el VIH y el SIDA: Hablamos de salud o hablamos de negocios. En B. Useche & M. Arrivillaga (Eds.), *Sida y Sociedad: Crítia y desafíos sociales frente a la epidemia* (pp. 45–85). Ediciones Aurora.

Sánchez, S. (2015). *Determinación social de la atención odontológica de las mujeres embarazadas de tres localidades de Bogotá* [Disertación doctoral-Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio. https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/55763

Simons, H. (2014). Case study research: In-depth understanding in context. En P. Leavy (Ed.), *The Oxford handbook of qualitative research* (pp. 455–470). Oxford University Press.

Spink, M. J. (2007). Posicionando a las personas por medio del lenguaje de los riesgos: reflexiones acerca del desarrollo de " habilidades personales " como estrategia de promoción de la salud. *Fermentum*, *17*(50), 575–598.

Stake, R. E. (1995). *Investigación con estudio de caso* (2da ed.). Ediciones Morata.

Tan, R. K. J., & Wong, C. S. (2019). Mobilizing civil society for the HIV treatment cascade: a global analysis on democracy and its association with people living with HIV who know their status. *Journal of the International AIDS Society*, *22*(8), 1–8. https://doi.org/10.1002/jia2.25374

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.

The Congressional Research Service. (2016). *The Ryan White HIV / AIDS program: Overview and impact of the Affordable Care Act*.

Tolley, E., Ulin, P., Mack, N., Robinson, E., & Succop, S. (2016). *Qualitative methods in public health : A field guide for applied research* (2da ed.). John Wiley & Sons, Inc.

U.S. Department of Health and Human Services. (2022). *Fiscal year 2022 budget in Brief: Strengthenin health and opportunity for all americans*.

US Department of Housing and Urban Development. (2016). *HOPWA formula modernization*. https://www.hudexchange.info/news/hopwa-in-focus-hopwa-formula-modernization/

Useche, B., & Arrivillaga, M. (2011). Una aproximación a la historia crítica de la investigación, la prevención y el tratamiento del VIH/SIDA. En B. Useche & M. Arrivillaga (Eds.), *Sida y Sociedad: Crítia y desafíos sociales frente a la epidemia* (pp. 17–43). Ediciones Aurora.

Useche, B., & Cabezas, A. (2016). The vicious cycle of AIDS , poverty , and neoliberalism. En A. Cabezas, E. Reese, & M. Waller (Eds.), *Wages of empire: Neoliberal policies, repression and women´s poverty* (pp. 16–27). Routledge.

van Dijk, T. (1999). El análisis crítico del discurso. *Anthropos*, 23–36.

Whiteside, A. (2016). *HIV and AIDS: A very short introduction* (2da ed.). Oxford University Press.

Wodak, R., & Meyer, M. (2003). El enfoque histórico del discurso. En R. Wodak & M. Meyer (Eds.), *Métodos de análisis crítico del discurso* (1ra ed., pp. 101–112).

Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications: Design and methods* (6ta ed.). Sage Publications.

Apéndices

Apéndice A: Preguntas guías para las entrevistas

Entrevista a Personas Clave
Guía de preguntas

Discusión consentimiento informado:

Antes de iniciar la entrevista debemos discutir el consentimiento informado que le envié previamente por correo electrónico. El consentimiento se refiere a explicarle en detalle el propósito de la investigación, en qué consiste la entrevista, cómo se protegerá la información, beneficios o riesgos, su participación voluntaria, sus derechos y la información de contacto. (Se procede a explicar a la persona el consentimiento informado).

Me gustaría validar que lo que acabo de explicarle está claro o si tiene alguna pregunta sobre el consentimiento. Describa brevemente ¿En qué consiste esta la investigación? ¿Cuáles son los riesgos de participar en esta investigación? ¿Qué incentivo recibirás por participar? ¿Cómo será protegida la información que ofrezca en la entrevista? ¿Qué información no está protegida? ¿En qué momento se puede retirar de la investigación o la entrevista? ¿Qué consecuencias hay si decide no continuar con la entrevista? Luego de haber discutido esta información necesito que firme el documento de consentimiento informado. ***Esta copia que tengo aquí es para usted.***

Inicio de la Entrevista:

Esta es la grabación de la entrevista (nombre de la persona). La entrevista se lleva a cabo hoy, ___ de _____ de 2021. Buenos días (tardes), gracias por aceptar participar de la entrevista. La entrevista está organizada en dos partes, la primera unas preguntas generales y la segunda preguntas vinculadas a la planificación, administración o prestación de servicios a las personas que viven con VIH

Comencemos…

Preguntas generales:

1. ¿Cuál es su preparación académica o profesional?
2. ¿Qué puesto ocupa en esta organización o agencia?
3. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en esta agencia u organización?

4. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con la población de personas que viven con VIH?
5. ¿Qué tipo de trabajo ha realizado relacionado a la atención del VIH?

Ahora me gustaría hacerle unas preguntas relacionadas a su experiencia trabajando con la población de personas que viven con VIH.

Preguntas específicas:

1. ¿Qué conoce sobre cómo se implementó la privatización del sistema de salud en los servicios o programas de atención del VIH?
2. ¿Qué programas o servicios se crearon? ¿Cuáles se eliminaron y por qué?
3. A partir de la privatización de los servicios de salud en Puerto Rico ¿Cuáles considera son los cambios más importantes que han ocurrido en la atención al VIH en Puerto Rico?
4. ¿Qué responsabilidades en el tratamiento al VIH fueron delegadas al sector privado que anteriormente eran asumidas desde el sector público o el Estado?
5. ¿Cómo ocurre el proceso de compra de medicamentos? ¿Cómo se regulan los precios y con qué frecuencia pueden cambiar?
6. ¿Qué diferencias identifica entre el sector público y el sector privado en la manera en que se atiende el VIH? ¿Por qué entiende que existen esas diferencias?
7. ¿Qué rol o qué papel juegan las aseguradoras en la atención del VIH?
8. ¿Cómo se distinguen las responsabilidades que asumen las aseguradoras en la atención al VIH de las que asume el gobierno?
9. ¿Qué participación tienen las agencias, organizaciones sin fines de lucro o coaliciones de pacientes para recomendar cambios a las leyes o reglamentación que guía la atención del VIH?
10. ¿Cuáles son los retos mayores que enfrenta una persona que dirige o planifica los servicios para esta población?

11. ¿Cree que existe diferencia en la calidad de los servicios, entre las personas VIH positivo que tienen plan médico privado y las personas VIH positivo que tienen el plan de salud del gobierno? Puede explicar su respuesta.
12. ¿Qué participación, si alguna, tienen las personas VIH positivo a nivel político o de toma de decisiones sobre las políticas, los programas y los servicios?
13. ¿Cómo participan las organizaciones que representan los intereses o agrupan a las personas que viven con VIH?
14. ¿Qué cambios, si alguno, han ocurrido en esa participación a través del tiempo?
15. ¿Cuáles son los retos en el acceso a fondos para proveer los servicios?
16. ¿Qué servicios o necesidades entiende no quedan cubiertas en las personas que viven con VIH? Desde su punto de vista, ¿Por qué no están cubiertas?
17. A parte de atención médica y servicios de apoyo emocional, ¿Para qué otros servicios sociales deberían destinarse fondos?
18. ¿En qué medida condiciones como la raza, el género o la orientación sexual de las personas que viven con VIH inciden en la atención que reciben?

Cierre de la entrevista:

Esto sería todo con relación a la información que deseaba recopilar. Si fuera necesario clarificar alguna de la que me brindó ¿Podría contactarle nuevamente?. Nuevamente, muchas gracias por su participación y que tenga buenos días (tardes).

Entrevista a personas que viven con VIH
Guía de preguntas

Toma de consentimiento informado:

Antes de iniciar la entrevista debemos discutir el consentimiento informado. Esto se refiere a explicarle en detalle el propósito de la investigación, en qué consiste la entrevista, cómo se protegerá la información, beneficios o riesgos, su participación voluntaria, sus derechos y la información de contacto. (Se procede a explicar a la persona el consentimiento informado).

Me gustaría validar que lo que acabo de explicarle está claro o si tiene alguna pregunta sobre el consentimiento. Describa brevemente ¿En qué consiste esta la investigación? ¿Cuáles son los riesgos de participar en esta investigación? ¿Qué incentivo recibirás por participar? ¿Cómo será protegida la información que ofrezca en la entrevista? ¿En qué momento se puede retirar de la investigación o la entrevista? ¿Qué consecuencias hay si decide no continuar con la entrevista?

Por lo general, en las entrevistas presenciales se firma una hoja de consentimiento impresa, pero que en nuestro caso al ser una entrevista virtual se reemplaza la hoja de consentimiento informado por la hoja informativa que le fue previamente enviada por email y que su consentimiento se registrará de manera verbal y como parte de la grabación para poder dar inicio a la entrevista

Luego de haber discutido esta información necesito me indique si aún consiente participar de la investigación, en otras palabras, si está de acuerdo en participar de la investigación.

Inicio de la Entrevista:

Para la grabación de esta entrevista usaremos un pseudónimo, ¿qué seudónimo o nombre ficticio le gustaría usar para identificar su entrevista?

Esta es la grabación de la entrevista a la persona que identificaremos con el seudónimo ___. La entrevista se lleva a cabo hoy, ___ de _____ de 2021. Gracias por aceptar participar de la entrevista. La entrevista está organizada en dos partes, la primera unas preguntas generales y la segunda preguntas más específicas sobre el VIH, y su experiencia en el acceso a servicios.

Comencemos…

Preguntas generales:

6. ¿Con qué raza se identifica?
7. ¿Con cuál género se identifica?
8. ¿Con cuál orientación sexual se identifica?
9. ¿Dentro de qué clase social se identifica?
10. ¿Hace cuánto tiempo conoce del diagnóstico del VIH?
11. ¿Cuáles fueron sus ingresos en el último año? Y ¿cuáles fueron las fuentes de ingresos?
12. ¿Qué tipo de cobertura médica tiene al presente? Plan médico privado, plan de salud del gobierno, algún otro.

Ahora me gustaría hacerle unas preguntas relacionadas a su experiencia de vivir con VIH, y su experiencia con los servicios de salud que recibe.

Preguntas específicas:

1. ¿Cómo usted entiende que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por ser afrodescendientes o blancas o de otras razas?
2. ¿Cómo entiende usted que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por su género, es decir, por ser hombre, mujer o no binaria?
3. ¿Cómo entiende usted que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por su clase social?
4. ¿Considera usted que los servicios para atender el VIH son completos o integrales, o sea que atienden todas las necesidades de salud de la persona que vive con VIH? Puede explicar su respuesta.
5. ¿Cree que existen diferencias en el acceso de servicios según el género de las personas que viven con VIH? Puede explicar su respuesta
6. ¿Cree que existen diferencias en la calidad de servicios según el género de las personas que viven con VIH? Puede explicar su respuesta
7. ¿Alguna vez se ha sentido discriminación por vivir con VIH? Describa la experiencia.
8. ¿Alguna vez se ha sentido discriminación en el acceso a servicios de salud para tratar la condición de VIH? Describa la experiencia.

9. ¿Alguna vez le han negado servicios por vivir con VIH? Explique su respuesta.
10. ¿Qué efectos en su salud, si alguna, ha tenido el que le negaran dichos servicios?
11. ¿Cómo el acceso o no a servicios le ha afectado en la supresión del virus? ¿Ha tenido dificultades en la supresión del virus?
12. ¿Cómo participa tu familia o personas significativas en la atención que recibes para el VIH?
13. ¿Cómo los ingresos y las condiciones de trabajo impactan la vida diaria de una persona que vive con VIH?
14. ¿Cómo las condiciones de vida impactan a una persona que vive con VIH?
15. ¿Qué diferencias pueden existir entre los hombres y las mujeres en la forma en que se vive con VIH?

Cierre de la entrevista:

Esto sería todo con relación a la información que deseaba recopilar. Si fuera necesario clarificar alguna de la que me brindó ¿Podría contactarle nuevamente?. Nuevamente, muchas gracias por su participación y que tenga buenos días (tardes).

Apéndice B: Invitación para las personas clave

___ de _____ de _____

_____
Nombre persona participante

Estimada _____:

Reciba un saludo cordial. Me encuentro llevando a cabo una investigación sobre: La Determinación Social de la Salud: El caso del VIH en Puerto Rico. Dicha investigación es requisito para obtener el grado doctoral en Trabajo Social de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle (EGTSBL) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. La finalidad de la investigación es comprender cómo elementos sociales como la economía, las políticas y las instituciones sociales determinan o influyen las relaciones del diario vivir, la participación social, la participación política y el acceso a servicios de las personas que viven con VIH.

Por este medio deseo invitarle a participar de este estudio a través de una entrevista semi estructurada. Para el estudio se entrevistará a personas que dirijan agencias o diseñen programas enfocados en atender a la población de personas que viven con VIH. La entrevista tiene una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos y serán en la fecha en que usted y este servidor acordemos. La entrevista será por medio de videoconferencia. Su participación es voluntaria y podrá retirarse de la misma en cualquier momento.

Agradeceré su colaboración y participación en esta entrevista que será de gran beneficio para la investigación social y la formulación de políticas sociales relacionadas al VIH. Si necesita más información sobre el estudio estoy a su orden.

Cordialmente,

Rafael Rodríguez Delgado
Estudiante Doctoral
Escuela Graduada de Trabajo Social
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras
(787) 463-9357
rafael.rodriguezdelgado@upr.edu

Apéndice C: Plantilla de Revisión de Documentos

Plantilla para el análisis de documentos

Nombre del documento:	_____	Agencia:	_____
Fecha de elaboración o revisión	_____	Tipo de documento	__Reglamento o directrices __ Política o Ley __ Informe __ Estudio de necesidad __Otro:_____

1. ¿Qué marco ideológico se refleja en el contenido del documento?
2. ¿Qué discursos políticos o económicos se reflejan en el documento?
3. ¿Qué responsabilidades se adjudican al Estado?
4. ¿Qué responsabilidades se delegan en el sector privado?
5. ¿Qué sectores se involucran en la implementación? ¿Cómo se involucran? ¿qué participación tienen?
6. ¿Qué relaciones de poder están presentes en el contenido del documento?
7. ¿Cómo se reflejan las relaciones (o discursos) de raza, clase y género?
8. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en las relaciones cotidianas de las personas que viven con VIH?
9. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en la salud física de las personas que viven con VIH?
10. Otra información relevante o de interés en el documento.

Apéndice D: Hojas de consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entrevista a personas clave

Determinación social de la salud: El caso del VIH en Puerto Rico

Descripción General: Esta es una investigación sobre la determinación social del VIH como enfermedad. Esta investigación es realizada por Rafael Rodríguez Delgado, estudiante del Programa Doctoral en Trabajo Social de la UPR, Recinto de Río Piedras.

Propósito: El propósito de esta investigación es poder comprender cómo elementos sociales como la economía, las políticas y las instituciones sociales determinan o influyen las relaciones del diario vivir, la participación social, la participación política y el acceso a servicios de las personas que viven con VIH.

Selección de participantes: Se espera reclutar para entrevistas a cinco personas clave y cinco personas que viven con VIH, para un total de diez entrevistas. Usted es una de las personas invitadas a participar en esta investigación, como persona clave, porque cumple con los siguientes requisitos para participar:

Mayor de 21 años
Haber dirigido u ofrecido servicios directos, en los últimos 2 años, una agencia o programa que ofrece servicios a personas que viven con VIH.

Contacto: El investigador le contactó para invitarle a participar en el estudio. Se espera que en este estudio participen de forma voluntaria cinco personas que hayan dirigido alguna organización o agencia que brinde servicios a personas que viven con VIH.

Procedimiento: Si acepta colaborar de forma voluntaria en esta investigación, usted participará en una entrevista sobre sus experiencias vinculadas a la planificación, administración o prestación de servicios a las personas que viven con VIH. Participar en este estudio le tomará aproximadamente 1 hora y 30 minutos. La entrevista será individual y será realizada por el investigador Rafael Rodríguez, ninguna otra persona tendrá participación mientras usted sea entrevistado o entrevistada. La entrevista será a través de la plataforma de teleconferencia *Google Meet*. Debe saber que el investigador le podría contactarle si necesita clarificar alguna de la información ofrecida en la entrevista, siempre y cuando usted esté de acuerdo.

Es importante que sepa que la información que comparta electrónicamente a través de su dispositivo (computadora, celular u otro) o la plataforma de videoconferencia que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Alguna de las personas pueden tener acceso legítimo o ilegítimo a su dispositivo y a su contenido, como por ejemplo alguno de sus familiares, patrono, compañeros de trabajo, hackers, intrusos o piratas informáticos, entre otros. Además, recuerde que en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

Para la videoconferencia no es necesario el uso de la cámara. La entrevista sólo se grabará en audio con el propósito de transcribir la información para facilitar el análisis. Tomando en cuenta la posición que usted ocupa dentro de su agencia u organización, información como su nombre o puesto se incluirán en el estudio. Por tanto, no se garantiza la confidencialidad de la información que comparta. Si lo desea, puede solicitar que se elimine de la entrevista alguna información que haya compartido o elegir no contestar alguna de las preguntas.

La grabación de la entrevista y los documentos de la investigación serán manejados solamente por el investigador y la supervisora de la investigación. Las grabaciones se almacenarán en la nube (Google drive) del correo electrónico institucional del investigador por un periodo de tres años. Las grabaciones estarán protegidas por una contraseña robusta. Una vez transcurridos los tres años las grabaciones serán borradas de la nube. Los documentos impresos de la investigación, como las transcripciones, se conservarán por tres años en archivo con llave en la oficina del investigador principal, ubicada en la Pontificia Universidad Católica. Luego de transcurridos los tres años se destruirá en máquina trituradora y se desecharán los residuos.

Riesgos y beneficios: Participar en esta investigación no conlleva beneficio directo para usted. Sin embargo, su participación contribuirá a una mejor comprensión sobre el tema bajo estudio. La entrevista por videoconferencia requiere el uso datos móviles o conexión de internet para conectarse a la plataforma de *Gloogle Meet*. Esto podría conllevar cargos por uso de datos móviles, conexión de internet o consumo de espacio de su dispositivo electrónico.

Su participación en el estudio es voluntaria. Si siente alguna incomodidad o percibe la pérdida de privacidad, puede dejar de contestar las preguntas o detener su participación en el estudio en el momento que desee sin penalidad alguna. Además, puede solicitar que se excluya alguna información que haya compartido durante la entrevista. El manejo de medios electrónicos podría generar incomodidad y agotamiento. En el caso que elija la entrevista por videoconferencia, esta puede dividirse en dos espacios de 45 minutos cada uno. Tiene derecho a abandonar el estudio en cualquier momento y no tiene que explicar las razones ni conllevará penalidad alguna.

Derechos: Tiene derecho a recibir información sobre los resultados de este estudio cuando termine la investigación, según la solicite. Usted tiene derecho a recibir copia de esta hoja de consentimiento informado firmado. Le exhortamos a grabar o imprimir la hoja de consentimiento informado. Usted tiene derecho a recibir orientación sobre cómo desconectarse ("logout") de la plataforma. Para desconectarse de la plataforma Google Meet debe presionar el botón circular de color rojo. El botón está localizado en la parte inferior izquierda de la pantalla de su celular o tableta. Si está conectada(o) desde una computadora, el botón circular se encuentra en el centro de la parte inferior de la pantalla. Usted se puede desconectar de la plataforma en cualquier momento que así lo decida.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerirle al investigador los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

Si tiene alguna duda o comentario puede comunicarse con el investigador, Rafael Rodriguez Delgado al siguiente teléfono (787) 463-9357 o a través de correo electrónico a rafael.rodriguezdelgado@upr.edu. También puede comunicarse con la directora de disertación, la Dra. Esterla Barreto Cortez al (787) 764-0000 ext. 87598, al correo electrónico esterla.barreto@upr.edu o en la siguiente dirección: Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle Universidad de Puerto Rico 9 Ave. Universidad Ste. 901 San Juan, P.R. 00925-2529.

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante, una reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio, puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787- 764-0000, extensión 86773 o a cipshi.degi@upr.edu.

Su firma en este documento significa que decidió participar en esta investigación después de leer y discutir la información presentada en esta hoja de consentimiento y que recibió copia del documento.

_____	_____	_____
Nombre de participante	Firma	Fecha

Se discutió el contenido de esta hoja de consentimiento con él o la participante a arriba firmante.

_____	_____	_____
Nombre del investigador	Firma	Fecha

Apéndice E: Hoja Informativa

HOJA INFORMATIVA

Entrevista a personas que viven con VIH

Determinación social de la salud: El caso del VIH en Puerto Rico

Descripción General: Esta es una investigación sobre la determinación social del VIH como enfermedad. Esta investigación es realizada por Rafael Rodríguez Delgado, estudiante del Programa Doctoral en Trabajo Social de la UPR, Recinto de Río Piedras.

Propósito: El propósito de esta investigación es poder comprender cómo elementos sociales como la economía, las políticas y las instituciones sociales determinan o influyen las relaciones del diario vivir, la participación social, la participación política y el acceso a servicios de las personas que viven con VIH.

Selección de participantes: Se espera reclutar para entrevista a cinco personas clave y cinco personas que viven con VIH, para un total de diez entrevistas. Las personas que viven con VHI, invitadas a colaborar en esta investigación, deben cumplir con los siguientes requisitos para participar:

Mayor de 21 años
Recibió un diagnóstico de VIH
Haber residido en Puerto Rico en los últimos 2 años
Haber recibido servicios relacionados al VIH en los últimos 2 años

Contacto: Usted conoció de esta investigación a través de las promociones que se han realizado del estudio o porque alguna persona conocida le invitó a participar de la investigación y le puso en contacto con el investigador. Se espera que en este estudio participen de forma voluntaria cinco personas que viven con VIH.

Procedimiento: Si acepta colaborar en esta investigación, usted participará en una entrevista sobre sus experiencias como persona que vive con VIH en el acceso a servicios, experiencias cotidianas y su participación (si aplica) en grupos u organizaciones relacionadas con la atención del VIH. Participar en este estudio le tomará aproximadamente 1 hora y 30 minutos. La entrevista será individual y será realizada por el investigador Rafael Rodríguez, ninguna otra persona tendrá participación mientras usted sea entrevistado o entrevistada. La entrevista será realizada a través de la plataforma de teleconferencia *Google Meet*. Debe saber que el investigador le podría contactarle si necesita clarificar alguna de la información ofrecida en la entrevista, siempre y cuando usted esté de acuerdo.

Es importante que sepa que la información que comparta electrónicamente a través de su dispositivo (computadora, celular u otro) o la plataforma de videoconferencia que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Alguna de las personas pueden tener acceso legítimo o ilegítimo a su dispositivo y a su contenido, como por ejemplo alguno de sus familiares, patrono, compañeros de trabajo, hackers, intrusos o piratas informáticos, entre otros. Además, recuerde que en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

Para la videoconferencia no tiene que usar la cámara. Sólo se utilizará y grabará el audio de la entrevista con el propósito de transcribir la información para facilitar el análisis. La entrevista se identificará con un seudónimo o nombre ficticio de su preferencia. La grabación de la entrevista y los documentos de la investigación serán manejados solamente por el investigador y la supervisora de la investigación. Las grabaciones se almacenarán en la nube (Google drive) del correo electrónico institucional (UPR) del investigador por un periodo de tres años. Las grabaciones estarán protegidas por una contraseña robusta. Una vez transcurridos los tres años las grabaciones serán borradas de la nube. Los documentos impresos de la investigación, como las transcripciones, se conservarán por tres años en archivo con llave en la oficina del investigador principal, ubicada en la Pontificia Universidad Católica. Luego de transcurridos los tres años se destruirá en máquina trituradora y se desecharán los residuos.

Riesgos y beneficios: Participar en esta investigación no conlleva beneficio directo para usted. Sin embargo, su participación contribuirá a una mejor comprensión sobre el tema bajo estudio. La entrevista por videoconferencia requiere el uso datos móviles o conexión de internet para conectarse a la plataforma de *Gloogle Meet*. Esto podría conllevar cargos por uso de datos móviles, conexión de internet o consumo de espacio en su dispositivo electrónico.

Su participación en el estudio es voluntaria. Si siente alguna incomodidad o pérdida de privacidad puede dejar de contestar las preguntas o detener su participación en el estudio en el momento que desee. Además, puede solicitar que se excluya alguna información que haya compartido durante la entrevista. El manejo de medios electrónicos podría generar incomodidad y agotamiento. Si lo desea, la entrevista puede dividirse en dos espacios de 45 minutos cada uno. Tiene derecho a abandonar la investigación en cualquier momento y no tiene que explicar las razones ni conllevará penalidad o cuestionamiento de su decisión.

Derechos: Tiene derecho a recibir información sobre los resultados de este estudio cuando termine la investigación, según la solicite. Usted tiene derecho a recibir copia de esta hoja informativa. Le exhortamos a grabar o imprimir la hoja informativa. Usted tiene derecho a recibir orientación sobre cómo desconectarse ("logout") de la plataforma. Para desconectarse de la plataforma Google Meet debe presionar el botón circular de color rojo. El botón está localizado en la parte inferior izquierda de la pantalla de su celular o tableta. Si está conectada(o) desde una computadora, el botón circular se encuentra en el centro de la parte inferior de la pantalla. Usted se puede desconectar de la plataforma en cualquier momento que así lo decida.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerirle al investigador los datos obtenidos en este estudio.

Si tiene alguna duda o comentario puede comunicarse con el investigador, Rafael Rodriguez Delgado al siguiente teléfono (787) 463-9357 o a través de correo electrónico a rafael.rodriguezdelgado@upr.edu. También puede comunicarse con la directora de disertación, la Dra. Esterla Barreto Cortez al (787) 764-0000 ext. 87598, al correo electrónico esterla.barreto@upr.edu o en la siguiente dirección: Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle Universidad de Puerto Rico 9 Ave. Universidad Ste. 901 San Juan, P.R. 00925-2529.

Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante, una reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio, puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787- 764-0000, extensión 86773 o a cipshi.degi@upr.edu.

.

Apéndice F: Autorización del Protocolo de Investigación

Universidad de
Puerto Rico

COMITÉ INSTITUCIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SERES HUMANOS
EN LA INVESTIGACIÓN (CIPSHI)
IRB 00000944
cipshi.degi@upr.edu – http://graduados.upmp.edu/cipshi

AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

Número del protocolo: 2021-111

Título del protocolo: Determinación social de la salud: El caso del VIH en Puerto Rico

Investigador: Rafael Rodríguez Delgado

Tipo de revisión: ☑ Inicial ☐ Renovación

Evaluación: ☑ Comité en pleno
☐ Revisión expedita

Fecha de la autorización: 12 de mayo de 2021

Recinto de
Río Piedras

Además, el CIPSHI:

- ☑ Determinó que la revisión continua de este protocolo cualifica para la evaluación expedita.
- ☑ Concedió la **dispensa** solicitada para modificar el procedimiento estándar de toma de consentimiento informado.

Esta autorización expira el 12 de mayo de 2022.

Si la investigación no concluye para esta fecha, tiene que solicitar la renovación de la autorización de acuerdo al tipo de revisión que le corresponda, por el comité en pleno o expedita. Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.

Yarimar Rosa Rodríguez, Ph.D.
Presidenta del CIPSHI o
representante autorizado

Decanato de
Estudios Graduados
e Investigación

18 Ave. Universidad STE 1801
San Juan PR 00925-2512

787-764-0000
Ext. 88700
Fax 787-763-8011

Página electrónica:
http://graduados.upmp.edu

Patrono con Igualdad de Oportunidades en el Empleo M/M/V/I

Universidad de
Puerto Rico

COMITÉ INSTITUCIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SERES HUMANOS
EN LA INVESTIGACIÓN (CIPSHI)
IRB 00000944
cipshi.degi@upr.edu - http://graduados.uprrp.edu/cipshi

AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

Número del protocolo: 2021-111

Título del protocolo: Determinación social de la salud: El caso del VIH en Puerto Rico

Investigador: Rafael Rodríguez Delgado

Tipo de revisión: ☐ Inicial ☑ Renovación

Evaluación: ☐ Comité en pleno
☑ Revisión expedita

Fecha de la autorización: 7 de junio de 2022

Además, el CIPSHI:

☑ Determinó que esta investigación implica riesgos mínimos y que cualifica para eventuales revisiones expeditas, siempre y cuando, no aumenten los riesgos. Además, cualifica para una autorización extendida o sin fecha límite.

Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.

Recinto de
Río Piedras

Decanato de
Estudios Graduados
e Investigación

18 Ave. Universidad STE 1801
San Juan PR 00925-2512

787-764-0000
Ext. 88700
Fax 787-763-8011

Página electrónica:
http://graduados.uprrp.edu

Margarita Moscoso Álvarez, Ph.D.
Presidenta del CIPSHI o
representante autorizado

Patrono con Igualdad de Oportunidades en el Empleo M/M/V/I

Apéndice G: Alineación de los objetivos con las estrategias de recopilación de información

Alineación de objetivos con las estrategias de recopilación de datos

Título: Determinación Social de la Salud: El Caso del VIH en Puerto Rico

Objetivo: Describir los componentes en cada una de las dimensiones de la determinación social de la salud (general, particular y singular) en la formulación, implantación y el análisis de las políticas de atención del VIH.		
Dimensión General:	**Estrategia**	**Preguntas**
Políticas Públicas ¿Qué marco ideológico está presente en las políticas públicas de atención de VIH? ¿Cómo influye o se aplica ese marco ideológico en las políticas de atención del VIH? **Mercado de la salud** ¿Cómo ocurre la privatización de los servicios de atención del VIH? ¿Cómo el tratamiento y atención del VIH se convirtió en mercancía? (en general o en PR). ¿Qué participación tienen las aseguradoras en la atención del VIH?	Revisión de documentos	Guía de preguntas para análisis de documentos
	Entrevista a personas clave	¿Cómo se implementó la privatización del sistema de salud en los servicios o programas de atención del VIH? ¿Qué programas o servicios se crearon? ¿Cuáles se eliminaron y por qué? A partir de la privatización de los servicios de salud en Puerto Rico ¿Cuáles considera son los cambios más importantes que han ocurrido en la atención al VIH en Puerto Rico? ¿Qué responsabilidades en el tratamiento al VIH fueron delegadas al sector privado que anteriormente eran asumidas desde el sector público o el Estado? ¿Cómo ocurre el proceso de compra de medicamentos? ¿Cómo se regulan los precios y con qué frecuencia pueden cambiar? ¿Qué diferencias identifica entre el sector público y el sector privado en la manera en que se atiende el VIH? ¿Por qué entiende que existen esas diferencias? ¿Qué responsabilidades asumen las aseguradoras en la atención del VIH?

		¿Qué responsabilidades las asume el gobierno? ¿Qué participación tienen las agencias, organizaciones sin fines de lucro o coaliciones de pacientes para recomendar cambios a las leyes o reglamentación que guía la atención del VIH?
Dimensión particular:	**Estrategia**	**Preguntas**
Servicios: Cómo se organizan los servicios. Tipo de servicios Acceso diferenciado a los servicios Cuál es la calidad de los servicios de atención del VIH Calidad de los servicios **Potencial político, económico y social del colectivo** Cómo se configura el potencial político, económico y cultural del colectivo afectado.	Entrevista a personas que viven con VIH	¿Cómo usted entiende que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por ser afrodescendientes o blancas? ¿Cómo entiende usted que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por su género, es decir, por ser hombres o mujer? ¿Cómo entiende usted que las políticas de atención del VIH excluyen o no a las personas por su clase social? ¿Considera usted que los servicios para atender el VIH son completos o integrales, o sea que atienen todas las necesidades de salud de la persona que vive con VIH? Puede explicar su respuesta. ¿Cree que existen diferencias en el acceso de servicios según el género de las personas que viven con VIH? Puede explicar su respuesta ¿Cree que existen diferencias en la calidad de servicios según el género de las personas que viven con VIH? Puede explicar su respuesta ¿Cree que existe diferencia en la calidad de los servicios, entre las personas VIH positivo con bajos ingresos y las personas VIH positivo con altos ingresos? Puede explicar su respuesta.

		¿Cree que existe diferencia en la calidad de los servicios, entre las personas VIH positivo que tienen plan médico privado y las personas VIH positivo que tienen el plan de salud del gobierno? Puede explicar su respuesta. ¿Cree que existe diferencia en el acceso y calidad de servicios para las personas que viven con VIH, según su raza es decir por ser afrodescendiente o ser blanco? Puede explicar su respuesta. ¿Qué participación, si alguna, tienen las personas VIH positivo a nivel político o de toma de decisiones sobre las políticas, los programas y los servicios que reciben? ¿Cómo participan las organizaciones que representan los intereses o agrupan a las personas que viven con VIH? ¿Qué cambios, si alguno, han ocurrido en esa participación a través del tiempo?
	Entrevista a personas Clave	¿Cuáles son los retos mayores que enfrenta una persona que dirige o planifica los servicios para esta población? ¿Cree que existe diferencia en la calidad de los servicios, entre las personas VIH positivo que tienen plan médico privado y las personas VIH positivo que tienen el plan de salud del gobierno? Puede explicar su respuesta. ¿Qué participación, si alguna, tienen las personas VIH positivo a nivel político o de toma de decisiones sobre las políticas, los programas y los servicios? ¿Cómo participan las organizaciones que representan los intereses o agrupan a las personas que viven con VIH?

		¿Qué cambios, si alguno, han ocurrido en esa participación a través del tiempo? ¿Cuáles son los retos en el acceso a fondos para proveer los servicios? ¿Qué servicios o necesidades entiende no quedan cubiertas en las personas que viven con VIH? Desde su punto de vista, ¿Por qué no están cubiertas? A parte de atención médica y servicios de apoyo emocional, ¿Para qué otros servicios sociales deberían destinarse fondos?
Dimensión singular:	**Estrategia**	**Preguntas**
Cuáles son los patrones y hábitos en la vida cotidiana de las personas que viven con VIH Cuáles es el impacto fisiológico	Entrevista a personas que viven con VIH	¿Alguna vez se ha sentido discriminación por vivir con VIH? Describa la experiencia. ¿Alguna vez se ha sentido discriminada en el acceso a servicios de salud para tratar la condición de VIH? Describa la experiencia. ¿Alguna vez te han negado servicios por vivir con VIH? Explique su respuesta. ¿Qué efectos en su salud, si alguna, ha tenido el que le negaran dichos servicios? ¿Cómo el acceso o no a servicios te ha afectado en la supresión del virus? ¿Ha tenido dificultades en la supresión del virus? ¿Cómo participa tu familia o personas significativas en la atención que recibes para el VIH? ¿Cómo los ingresos y las condiciones de trabajo impactan la vida diaria de una persona que vive con VIH? ¿Cómo las condiciones de vida impactan a una persona que vive con VIH? ¿Qué diferencias pueden existir entre los hombres y las mujeres en la forma en que se vive con VIH?

Objetivo: Analizar el Plan Integrado de Vigilancia, Prevención y Tratamiento de VIH de Puerto Rico, a partir de la determinación social del VIH.	
Estrategia	**Preguntas**
Análisis de documentos	***Guía de preguntas para análisis de documentos*** 1. ¿Qué marco ideológico se refleja en el contenido del documento? 2. ¿Qué discursos políticos o económicos se reflejan en el documento? 3. ¿Qué responsabilidades se adjudican al Estado? 4. ¿Qué responsabilidades se delegan en el sector privado? 5. ¿Qué sectores se involucran en la implementación? ¿Cómo se involucran? ¿qué participación tienen? 6. ¿Qué relaciones de poder están presentes en el contenido del documento? 7. ¿Cómo se reflejan las relaciones (o discursos) de raza, clase y género? 8. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en las relaciones cotidianas de las personas que viven con VIH? 9. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en la salud física de las personas que viven con VIH? 10.Otra información relevante o de interés en el documento.
Objetivo: Profundizar en el análisis de la relación dialéctica entre las tres dimensiones de la determinación social en las políticas dirigidas a la atención del VIH.	
Estrategia	**Preguntas**
Análisis de documentos	***Guía de preguntas para análisis de documentos*** 1. ¿Qué marco ideológico se refleja en el contenido del documento? 2. ¿Qué discursos políticos o económicos se reflejan en el documento? 3. ¿Qué responsabilidades se adjudican al Estado? 4. ¿Qué responsabilidades se delegan en el sector privado? 5. ¿Qué sectores se involucran en la implementación? ¿Cómo se involucran? ¿qué participación tienen? 6. ¿Qué relaciones de poder están presentes en el contenido del documento?

	7. ¿Cómo se reflejan las relaciones (o discursos) de raza, clase y género? 8. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en las relaciones cotidianas de las personas que viven con VIH? 9. ¿Cómo los discursos presentes en el documento influyen en la salud física de las personas que viven con VIH? 10.Otra información relevante o de interés en el documento.

Preguntas generales (personas que viven con VIH):

¿Raza con la que se identifica?

¿Género con el que se identifica?

¿Orientación sexual con la que se identifica?

¿Dentro de qué clase social se identifica?

¿Hace cuánto tiempo conoce del diagnóstico del VIH?

¿Cuáles fueron sus ingresos en el último año? Fuente de ingresos

¿Qué tipo de cobertura médica tiene al presente?