



Cuando la enfermedad se silencia

Sida y toxicidad en el oriente boliviano

Susana Ramírez Hita

**MA
RC**

MEDICAL
ANTHROPOLOGY
RESEARCH
CENTER

Cuando la enfermedad se silencia

Sida y toxicidad en el oriente boliviano

Susana Ramírez Hita



Tarragona, 2016

Edita:
Publicacions URV

1.ª edición: noviembre de 2016
ISBN: 978-84-8424-508-7
Depósito legal: T 1527-2016
DOI: 10.17345/9788484244943

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona
Tel. 977 558 474
www.publicacions.urv.cat
publicacions@urv.cat

Fografía de cubierta:
“Abandoned Pharmaceutical Company”, Jan Bommers
<https://goo.gl/s6SHrH>

<http://www.marc.urv.cat>

Consejo editorial:
Xavier Allué (URV)
Josep Canals (UB)
Josep M. Comelles (URV)
Susan DiGiacomo (URV)
Mabel Gracia (URV)
Àngel Martínez Hernaez (URV)
Enrique Perdiguero (UMH)
Oriol Romani (URV)

Esta obra está bajo una licencia Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Para ver una copia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envíe una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

¶ Esta editorial es miembro de la Xarxa Vives y de la UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.

SUMARIO

PRÓLOGO	7
PREFACIO	15
PRIMERA PARTE. LA CONSTRUCCIÓN DEL CONCEPTO DEL SIDA, LAS INVESTIGACIONES Y LOS MEDICAMENTOS	27
Capítulo I. El debate sobre el virus del sida	29
Capítulo II. La construcción del concepto de VIH/sida en Bolivia	45
Capítulo III. La influencia de investigaciones y consultorías en las políticas de salud	65
Capítulo IV. Medicamentos antirretrovirales en Bolivia	87
SEGUNDA PARTE. LAS CONDICIONES DE LOS SERVICIOS DE SALUD	113
Capítulo V. Los hospitales y las condiciones de salud en el oriente boliviano	115
Capítulo VI. Centros departamentales de vigilancia y referencia	149
Capítulo VII. Personas viviendo con VIH/sida, familiares y cuidadores	169
Capítulo VIII. Productos tóxicos y sida	209
GLOSARIO	227
BIBLIOGRAFÍA	231



Mapa político de Bolivia por choko~commonswiki. Disponible en <<https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/2/20/bolivian.jpg>>. Licencia bajo creative commons attribution-share alike 3.0 Unported.

PRÓLOGO
EL RETO DE UNA MIRADA CRÍTICA DEL SIDA

Mario Hernández Álvarez
Doctorado Interfacultades en Salud Pública
Universidad Nacional de Colombia

Cuando la querida y rigurosa antropóloga española, Susana Ramírez Hita, me pidió que prologara su más reciente libro relacionado con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) en Bolivia, le dije que no era experto en el tema y por tanto debería buscar a otra persona. Ella insistió con un argumento que haría difícil rechazar su solicitud. «Se trata —me dijo— de una mirada crítica sobre el sida que te puede interesar». Ella sabía, claro está, que hago parte de una corriente de pensamiento en salud ligada al pensamiento crítico y que esta característica me atraería tanto que no podría negarme. En efecto, desde las primeras páginas del libro quedé atrapado. La forma como fue apareciendo una nueva visión sobre el asunto, me sedujo y me obligó a leer varios de los autores y materiales que fueron apareciendo en el camino que Susana presenta al lector con fluidez y coherencia. Así que quedé comprometido, sin darme cuenta pero con gusto por supuesto, a hacer el prólogo de este libro.

Susana nos cuenta que se aproximó al tema del sida cuando le propusieron a finales de los años noventa abordar este problema en la población gitana, una de las más marginadas de Europa. Varios años después se vio abocada a un estudio de corte evaluativo sobre el programa de atención de las «personas viviendo con VIH-sida» (PVVS) en Bolivia. Pero lo que fue encontrando a su paso y las preguntas que fueron surgiendo, más allá de si está bien o mal tal o cual procedimiento que ordena el manual o el protocolo, la fueron llevando a plantearse otro tipo de búsquedas sobre el tema, que terminaron en una nueva mirada, crítica y estimulante, sobre el famoso síndrome que tantas muertes y sufrimiento ha generado en el mundo. Del qué, se produjo un desplazamiento hacia el por qué. Y en este

camino, tanto el qué como el por qué fueron sometidos a la duda razonable. El resultado es todo un reto: una nueva mirada del sida que obliga a replantear las preguntas.

De hecho, Susana abandonó la tradicional denominación VIH/sida con la que se ata, de manera absoluta, la presencia del «virus de la inmunodeficiencia humana» (VIH) en la sangre con la etapa posterior del sida, como si el virus fuera la condición necesaria o la causa fundamental. Ella prefiere hablar de sida y de otra posible causalidad más compleja, más procesual y más plausible, para explicar este síndrome inespecífico que difícilmente podría denominarse enfermedad.

En el recorrido, Susana se ubicó en una perspectiva de investigación situada, crítica y procesual que se despliega a lo largo del libro. Desde allí intentó articular procesos micro y macro, subjetivos y estructurales, simbólicos y económicos, de lucha subjetiva y de relaciones sociales de poder, para abordar un asunto con frecuencia asumido como resuelto y normativo. Esto le permitió pasar de lo conceptual a lo praxiológico, para poner en evidencia la lógica predominante desde la cual se ha entendido el problema, las soluciones propuestas, la forma de incorporación al contexto boliviano, sus limitaciones, insuficiencias y consecuencias, para culminar con una sugestiva manera de relacionar asuntos como la toxicidad ambiental y la inmunodeficiencia humana.

El recorrido es coherente. La entrada consiste en la presentación del debate mundial sobre la relación entre VIH y sida. Argumentos sólidos presentados por varios autores que ponen en cuestión el pensamiento hegemónico. Aquel que relaciona con tanta facilidad un agente con un conjunto de signos y síntomas, viejo proyecto de finales del siglo XIX, cuando se pretendía identificar un agente causal para cada enfermedad. Una vez establecida esta relación, sería muy fácil identificar el punto débil del microorganismo en el que entraría una «bala mágica» específica, de naturaleza química, incompatible con la vida del microorganismo pero no con la de las células humanas, como pretendía Paul Ehrlich (1854–1915) al comenzar el siglo XX. Sin duda, este proyecto dio origen a la industria farmacéutica en Europa y Estados Unidos, hoy consolidada como eje del «complejo médico industrial». Respecto del debate del VIH-sida, fue contundente la disputa conceptual y política en el caso de Sudáfrica, pero poco repercutió en otras latitudes, mucho menos en los países latinoamericanos. Bolivia entra tarde, incluso, a la dinámica del programa de control promovida desde los organismos multilaterales y las ONG especializadas

en el tema. Pero cuando entra —Susana lo muestra muy bien— lo hace de manera acrítica y funcional. Peor aún, desde imaginarios que consolidaron la estigmatización y la vulneración sistemática de derechos. La supuesta asociación entre la enfermedad y la homosexualidad y la promiscuidad no hizo más que ubicar el programa en los centros de control de las trabajadoras sexuales, desde la vieja usanza de la higiene pública, sin el más mínimo reconocimiento de las diferencias y menos de otras poblaciones afectadas. A esto se sumó el cristianismo arraigado y excluyente, con su idea de pecado y castigo social. Y para completar, la consabida apelación a lo extranjero como causa, el «gringo», blanco no indígena, asumido como hedonista, lujurioso y promiscuo, sin Dios ni ley, importador del mal.

La contundencia financiera con la que operan los organismos multilaterales y de cooperación externa, en especial las agencias estadounidenses, es tan inapelable que no queda más remedio que aceptar sus hallazgos «científicos», sin beneficio de inventario, y ajustar procesos y procedimientos a protocolos pre-establecidos. En el afán por diagnosticar e imponer programas de intervención, estas entidades acuden a la metodología denominada *Rapid Assessment Procedures* (RAP), o «procedimientos de evaluación rápida», utilizando las mismas encuestas en todos los contextos, sin atender a las diferencias y menos profundizar en las condiciones de vida, las culturas o las relaciones de poder de cada pueblo en su contexto nacional e internacional.

Aunque se pretenda proceder con precisión, la realidad supera el deseo. Una larga trayectoria de desigualdad material, cultural y política entre regiones, pueblos, géneros y clases sociales en Bolivia, como en nuestra realidad latinoamericana, se opone a las normas y a las buenas intenciones de cualquier gobierno. En particular, los hechos relatados por los diferentes actores del programa nacional y sus ejecutorias locales llevan a Susana a sostener la hipótesis de que el proyecto socialista plurinacional no sólo ha sido incapaz de superar este estado de cosas, sino que ha terminado por profundizar la discriminación. El sistema de salud sigue siendo segmentado entre oferta pública estatal y seguridad social. Las reformas privatizadoras avanzan con la figura de los seguros focalizados con apariencia universal, como el seguro universal maternoinfantil (SUMI), el seguro para adulto mayor o el supuesto «seguro universal de salud» (SUSA) que sólo opera en el departamento de El Beni. Todo esto sin relación alguna con el programa de control del VIH-sida, el cual opera con los recursos y las reglas de los organismos internacionales y las ONG especializadas en este

tipo de asuntos. No es entonces muy halagüeña la respuesta estatal a un problema de estas magnitudes y profundidades en Bolivia, como tampoco en casi todos nuestros países de la región.

La lucha de las «personas viviendo con VIH/sida» (PVVS) ha sido, como en casi todo el mundo, el acceso a los antirretrovirales, como tabla de salvación. El gobierno boliviano, más incluso que otros gobiernos de la región, como Colombia o Perú, ha intentado diversos mecanismos de disminución de costos, tanto en la compra como en la distribución de estos medicamentos. Pero estos esfuerzos no hacen más que cerrar el círculo de la dependencia de los centros mundiales de producción de medicamentos y tecnologías duras y blandas en salud, sin alternativa alguna de transformar su potente lógica interna, siempre creciente en gasto público y privado. Importa poco si los medicamentos generan los mismos síntomas del síndrome que pretende prevenir. Las dudas se convierten sin mayor dificultad en parte de la solución. Si las PVVS presentan signos y síntomas de inflamación profusa e incapacitante, puede tratarse de una toxicidad de los medicamentos o de una reacción normal como resultado de la recuperación de su capacidad inmune —denominado «Síndrome de Reconstitución Inmune (SRI)»— o bien de una nueva infección oportunista que probablemente es el comienzo del sida. Incertidumbre total, pero se resuelve por la misma vía: continuidad del tratamiento a toda costa. La Zidovudina (AZT), por ejemplo, es una de las sustancias más tóxicas reconocidas desde su primera elaboración en los años sesenta como anticanceroso, pero sigue siendo la más utilizada en casi todos los países y en todos los protocolos, incluso en gestantes e infantes, sin mayor discusión.

La descripción detallada de los deficientes servicios de salud en la región oriental del país y los relatos detallados del sufrimiento de las personas presentados por Susana en la segunda parte de este libro obligan a pensar en alguna explicación sobre la persistencia de esta ruta ineficaz. ¿En qué se sostiene esta profunda convicción que no ha podido aliviar tanto sufrimiento? La relación que bien nos muestra Susana entre este tipo de medicamentos y la gran industria de la innovación médica y farmacéutica comienza a poner las piezas en su lugar. Una concepción unicausal, atada a las balas mágicas llamadas antirretrovirales, producidas por una alianza estratégica entre investigación-innovación, producción industrial a gran escala con altísimos precios, programa mundial impulsado por organismos multilaterales con expertos indiscutibles, con ONGs intermediarias de cooperación y «sin ánimo de lucro», van cerrando el círculo. Más aún,

cuando se comprueba la alianza estratégica entre la Fundación Rockefeller y la industria farmacéutica, y entre ésta y la compañía Monsanto, la cual ha sido artífice de la producción de antiretrovirales, semillas transgénicas utilizadas en los programas de suplemento alimentario para las PVVS, y la producción de los agrotóxicos con los que se cultivan grandes áreas en Bolivia y en muchos países del Sur Global. A conclusiones similares ha llegado un grupo de investigadores de la Asociación Brasileña de Salud Colectiva (Abrasco), recientemente presentadas en el *Dossiê ABRASCO: um alerta sobre os impactos dos agrotóxicos na saúde*. Los agrotóxicos invaden nuestra vida cotidiana, pero apenas los percibimos y aún no identificamos sus impactos en salud en sus verdaderas dimensiones.

Aquí hay pistas interesantes que merecen profundización. Este terreno en expansión desde comienzos del siglo xx en los países capitalistas se consolidó durante el régimen fordista de acumulación, impulsado por los pactos monetarios y políticos de Breton Woods y de la Organización de Naciones Unidas durante la segunda posguerra. La tecnología desarrollada durante la Guerra Fría se incorporó a la industria farmacéutica y a la producción de servicios de salud de una manera desaforada en los años cincuenta y sesenta. Esto llevó a que el sector de servicios de salud se convirtiera en punta de lanza del nuevo régimen global de acumulación basado en los servicios, junto con el sector financiero y las telecomunicaciones, como parte de la globalización económica vivida desde mediados de los setenta. De allí la denominación de «complejo médico industrial» que se le dio en esos años.

Los desarrollos tecnológicos en salud incrementaron los costos de la atención médica y presionaron los sistemas de salud en todo el mundo. El Neoliberalismo fortalecido promovió la idea de la inviabilidad del Estado y la necesidad de la desregulación de los mercados, de manera que el complejo médico industrial encontró las mejores condiciones para su expansión territorial en la búsqueda de los nuevos mercados. La lógica de la cronificación de la atención de las enfermedades, junto con las «enfermedades emergentes» como el sida, sería la mejor forma de sostener y mejorar, de manera exponencial, las ganancias del sector. Pero esto no sería posible sin unas «instituciones», léase, reglas aceptadas para la minimización de los costos de transacción y la maximización de la utilidad, como diría el benemérito Douglas North. Estas reglas, en el terreno de la investigación y la innovación en salud, no serían otras que aquellas que garantizaran los derechos de propiedad intelectual (DPI),

al máximo posible. La institución encargada de tarea tan loable sería la Organización Mundial del Comercio (OMC) desde 1994. Más adelante, los tratados bilaterales de libre comercio impulsados por Estados Unidos. Y más recientemente, los tratados multilaterales de libre comercio, como el *Trans-Pacific Partnership* (TPP) y el *Transatlantic Trade and Investment Partnership* (TTIP), en los que Estados Unidos ha puesto la pauta para favorecer los intereses de las grandes corporaciones transnacionales, por encima de cualquier regulación estatal que pretenda controlar precios o producir a menor costo.

Todo lo anterior se sustenta en lo que Mariano Zukerfeld, investigador social argentino, ha denominado «capitalismo informacional», o «capitalismo cognitivo» o, más teóricamente, «materialismo informacional». Se trata de una manera de comprender el funcionamiento actual de la llamada «sociedad del conocimiento» como una nueva etapa del capitalismo global que constituye todo un régimen de acumulación de capital basado en «bienes informacionales». Estos bienes, fácilmente transables, tienen soportes de diferente complejidad, que van desde un disco duro hasta una fábrica biológica bacteriana, y pueden ser producidos a costo cercano a cero pero vendidos a precios exorbitantes. Esto último sólo es posible gracias a los DPI, mecanismo de regulación de la propiedad que garantiza el monopolio sobre la producción y la comercialización, sin restricción alguna en la plusvalía generada y acumuladora.

El capitalismo informacional basado en los DPI es el cemento invisible que pega la industria farmacéutica, los organismos multilaterales, las agencias de cooperación internacional y las ONG, con las semillas transgénicas, la producción de agrotóxicos para la agricultura y el modelo extractivista de los países periféricos que somos todos los de América Latina, África y Asia. No es extraño entonces que los programas de control del VIH-sida se mantengan *ad eternum*, sin importar sus fracasos ni los argumentos críticos que se han hecho a sus fundamentos.

Por las mismas razones deberíamos tomar como un verdadero reto de conocimiento y de transformación social la propuesta explicativa que nos presenta Susana en su último capítulo. El sida, esto es, esa condición crónica de inmunodeficiencia que aparece lentamente, se expresa de múltiples maneras y puede conducir a la muerte, puede ser el resultado de una combinación perversa y simultánea de una serie de condiciones vitales, habitualmente colectivas y no individuales: pésimas condiciones de vida, desnutrición crónica, exposición sistemática a una serie de tóxi-

cos ambientales y alguna situación crítica que lleva a una gran exigencia psicoafectiva o emocional. Ésta última podría ser entendida como una coyuntura crítica a la que no es posible ya responder con éxito, lo que desencadenaría el famoso síndrome, en el que se combinan desórdenes en la multiplicación celular, a lo que llamamos comúnmente cáncer, pero también infecciones por microorganismos de la flora normal, con todas sus consecuencias. Si atendiéramos seriamente a estas hipótesis tendríamos que aceptar que el virus puede ser más un hallazgo fortuito o concomitante, y profundizar en estas relaciones complejas en comunidades concretas, para explicarlas desde una comprensión amplia que nos permita mostrar las relaciones micro con la dinámica del capitalismo informacional en el que vivimos en este comienzo del siglo XXI y, ojalá, no por mucho tiempo.

PREFACIO

Mi acercamiento al sida, tanto en España como posteriormente en Francia, fue a través de los gitanos, una de las culturas más marginales de Europa. En 1999 comenzaba mi primera investigación sobre esta temática. Me encontraba en España realizando un master en Antropológica Médica y uno de mis profesores me ofreció trabajar en un proyecto de la Unión Europea sobre la problemática del sida, dirigido a la población gitana.

Durante los 80 se introdujo la droga en los barrios más marginales de las ciudades españolas. En estas zonas vivía una importante población de gitanos. Una vez introducida la droga en los barrios, comenzaron las pequeñas ventas que permitían obtener ganancias rápidas. Algunos gitanos se iniciaron como vendedores. Sabían que la venta era para los *payos*,¹ pero poco a poco terminaron por consumirla. Paralelamente, surgían los primeros casos de la epidemia del sida. Aparecieron las primeras muertes por sobredosis y también por sida, que en el caso de los gitanos estaba relacionado, según los datos oficiales, con el intercambio de jeringas por el consumo de drogas (RAMÍREZ HITA, 2007).

Tanto en España como en Francia los gitanos estaban protegidos por las políticas del estado de bienestar que garantizaban, la salud gratuita para todos sus habitantes, políticas que en el caso del VIH, incluía el tratamiento antirretroviral. Cualquier necesidad de hospitalización, no tan solo por enfermedades oportunistas asociadas al sida sino por cualquier otro problema de salud, estaba cubierto en todo aquello que se refería a la atención en servicios de salud como al uso de medicamentos. Hecho que diferenciaba esta situación con la que me encontraría años después en Bolivia.

Cuando llegué al país andino a comienzos del 2004, la salud pública era muy débil y los usuarios que no se encontraban en los programas apo-

¹ *Payo* es el término que usan los gitanos para denominar a todo aquel que no es gitano.

yados por la cooperación internacional, o no eran trabajadores formales con seguro de salud, carecían de cobertura sanitaria. En esos años, los programas gratuitos en Bolivia eran el seguro materno-infantil y los de tuberculosis, malaria, zoonosis y VIH/sida. Sin embargo, a pesar de existir un programa de sida, el Ministerio de Salud no contaba con los antiretrovirales para las personas que vivían con la enfermedad. Fue el movimiento y la lucha de los afectados por esta patología quienes consiguieron movilizar al Ministerio de Salud y obtener la donación de los medicamentos de Brasil.

La primera consultoría que efectué sobre el sida en Bolivia fue en 2009, sobre la introducción de los fármacos antirretrovirales en el país, un estudio de metodología cualitativa a través de entrevistas y fuentes secundarias. Las entrevistas las efectué a personas que trabajaban en las entidades involucradas en la gestión y compra de medicamentos, ONGs, Ministerio de Salud, entre el personal de laboratorio de los Centros Departamentales de Vigilancia y Referencia (CDVR) y de la Asociación Ibis-Hivos, la asociación solicitante. Unos meses más tarde, el mismo receptor principal del Fondo Mundial me ofreció realizar otra consultoría sobre la calidad de atención a personas viviendo con VIH y sida. Para esa investigación seleccioné la región del Oriente boliviano, en concreto las ciudades de Cobija, Trinidad y Santa Cruz y, el estudio tuvo una duración de seis meses (de principios del mes de agosto de 2009 a finales de enero de 2010), dentro del periodo de cierre de ejecución técnica y financiera de la tercera Ronda del Proyecto del Fondo Mundial en Bolivia. El objetivo final de la consultoría era proponer estrategias de mejora de la calidad de atención en los servicios de salud para este tipo de población. A pesar de que mi tarea tenía una duración de 6 meses, la continué posteriormente, sin apoyo institucional, para analizar el material recogido en campo que mostraba resultados que diferían de algunas de las políticas que planteaba el Fondo Mundial para la 9ª ronda y el Programa Nacional de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), VIH y sida del Ministerio de Salud.

Desde sus inicios, la investigación sobre el sida en la zona amazónica buscó una mirada global sobre la situación sanitaria en el país. Si bien el trabajo se centraría en esa patología y en las personas afectadas, la observación y el análisis abarcarían también problemáticas generales de la salud pública boliviana, que asimismo incidían en los pacientes de sida. Consideraba que había factores estructurales e ideológicos en la configuración del sistema público de salud que dificultaban el tratamiento de esta patología en todos sus aspectos, y que estos factores influían en la relación personal sanitario/paciente y en la vida cotidiana de las personas viviendo con VIH.

Toda la información recogida en el trabajo de campo lo efectué a partir de un planteamiento metodológico que incluía captar las subjetividades de los sujetos sociales buscando articular la relación entre los significados y la acción social. Para captarlas, era necesario escuchar todas las voces que forman parte del cuidado a estos pacientes (personas afectadas, familiares, cuidadores, personal sanitario y ONGs que trabajan la temática). Trabajé la relación personal sanitario/paciente e incorporé los aspectos económicos, políticos e ideológicos que influyen en la adecuada o deficiente calidad de atención al usuario, a través del registro de los aspectos conflictivos, las complementariedades o las contradicciones que se daban en los servicios de salud.

Los primeros interrogantes que formulé fueron: ¿Cuáles eran las causas por las cuales los datos epidemiológicos oficiales estaban bajo subregistro? y, ¿Cuáles eran las causas de las casi 100 muertes de sida en menos de un año, según los datos oficiales?

A partir de estos interrogantes fui construyendo las preguntas que ayudarían a indagar sobre la construcción de las representaciones de los distintos actores sociales; cómo percibían el problema de la calidad de atención, el de las muertes de las personas viviendo con VIH y sida y cómo influía el Programa Nacional de ITS, VIH y sida en la vida cotidiana de estos sujetos sociales. De esta manera articularía los aspectos microsociales con las políticas nacionales y observaría la relación que el sujeto establecía con su entorno social.

La investigación reconoce como punto de partida el planteamiento de Hugo Zemelman (2009), en donde concibe la categoría de totalidad como un fundamento epistemológico que sirve para organizar el razonamiento analítico. Partí de que «el investigador y el objeto investigado están vinculados interactivamente y que los valores del investigador (y de los otros colocados) inevitablemente influyen la investigación» (GUBA, LINCOLN, 2000:127).

Para efectuar el trabajo, la unidad de estudio seleccionada fueron las tres ciudades capitales de los departamentos de la región del Oriente boliviano, ya que la mayoría de las investigaciones suelen concentrarse en el área geográfica de la Región del Occidente. Las ciudades de Trinidad y Cobija pertenecen a los departamentos más abandonados por el gobierno central. Esa selección permitiría observar los motivos por los cuales los datos epidemiológicos con respecto al VIH y sida eran bajos a pesar de ser dos departamentos frontera con Brasil, un país con alta incidencia de

la enfermedad. Más tarde, incorporaría la ciudad de Santa Cruz, la que registra el mayor número de casos en Bolivia.

Previamente al trabajo de campo, analicé los datos epidemiológicos de cada departamento y los textos de los protocolos elaborados por el Ministerio de Salud y Deportes, para conocer cuáles eran las directrices desde el Programa Nacional y de qué manera éstas repercutían en el personal sanitario de los CDVIR, en los hospitales públicos y en las personas viviendo con VIH y sida (PVVS).

Así, el trabajo se concentró en las personas viviendo con la enfermedad, familiares, cuidadores de personas viviendo con el virus y en los cuidadores de personas fallecidas. Ya que partí de que las representaciones de las personas viviendo con el VIH o en fase sida y de sus familiares o cuidadores probablemente diferían. Al mismo tiempo, mi interés estaba también en el personal sanitario que atiende a este tipo de pacientes, para analizar la relación sanitario/paciente y adentrarme en los problemas laborales y sociales a los que se enfrenta el propio personal sanitario que padece la enfermedad.

El criterio para la selección del personal sanitario fue dirigido a aquellos sujetos sociales que trabajan en los servicios públicos de salud que tenían contacto con este tipo de población. Así, incorporé al personal profesional y no profesional que trabaja en las instituciones de salud. Entre estos informantes existían personas con muchos años de experiencia laboral en los servicios de salud pública, con amplio conocimiento sobre la atención a personas afectadas por la enfermedad, en contraposición al personal relativamente nuevo, más joven, con una mirada diferente con respecto a la atención a las PVVS. De esta manera, tendría una perspectiva más amplia con respecto a los trabajadores en salud².

Por tanto, esta investigación de metodología cualitativa se efectuó en varias fases y se llevó a cabo en dos períodos, entre los años 2009 al 2011 y del año 2013 al 2015. A lo largo del trabajo de campo conocí y conversé con 36 personas afectadas por el VIH y con 11 cuidadores, entre ellos, cuidadores (compañeras o madres) de personas fallecidas, de niños que conviven con la enfermedad, así como con amigos de fallecidos que asumieron el rol de cuidador durante la última etapa de la vida de estas

2 Por trabajadores en salud me refiero a todas las personas que trabajan dentro del campo de la salud, desde administrativos hasta médicos especialistas.

personas [en la mayoría de estos casos se trataba de travestis o de hombres que tienen sexo con hombres (HSH)].

De esas 36 personas, solo conocí tres casos con una condición social media-alta. Las demás PVVS pertenecían a una clase social baja, en su gran mayoría casos de extrema pobreza³. Uno de los motivos se debe a que centré la unidad de análisis casi en exclusiva en los centros públicos de salud, a los que recurre la población de menos recursos. No trabajé en las Cajas Nacionales de Salud ni en las clínicas privadas aunque tuve acceso puntualmente a algunas de ellas en el seguimiento de determinados casos que conocí en algún hospital público o CDVIR.

Las técnicas principales que utilice fueron la entrevista y la observación. Realicé un total de 100 entrevistas y de ellas, 70 fueron abiertas y 30 semi estructuradas, con un promedio de duración de entre dos a tres horas cada una. Las entrevistas las efectué a personas que habían sido diagnosticadas VIH positivo, a familiares, cuidadores y personal sanitario, a representantes de asociaciones de PVVS y de agencias globales que trabajan la temática. De las 36 PVVS, 18 eran hombres, 10 mujeres, tres travestis y dos HSH. De los 11 cuidadores con los que conversé, nueve eran mujeres y, los dos restantes, un transformista y un HSH, que cuidaron a amigos suyos en la última etapa de la enfermedad, casos ambos en los que la familia no se hizo cargo del enfermo. Todos los cuidadores —exceptuando dos— formaban parte de familias de clase social baja. Entrevisté a aquellas personas que fueron apareciendo durante el proceso de trabajo de campo, bien porque me facilitó el contacto el personal sanitario, las organizaciones civiles, las personas afectadas que me introducían a otras personas o bien sujetos que conocí conforme pasaban los días en las distintas ciudades y en los diversos servicios de salud o barrios.

Si bien las personas viviendo con VIH no fueron seleccionadas con categorías a priori, sí registré el origen étnico —indígena, de origen indígena, mestizo, criollo, etc.— ya que considero que el aspecto étnico es importante para el análisis de cualquier patología en Bolivia.

De las 36 PVVS, 11 eran indígenas (tres quechuas, cuatro aymaras, un trinitario, dos mojeños y un mataco⁴) cuatro de origen indígena (quechua y aymara) y, el resto, se autodefinían como mestizo o criollo. Entre las

3 Esto no quiere decir que la epidemia está concentrada en sectores pobres, sino que las personas a las cuales tuve acceso correspondían a este sector.

4 Mataco es el término con el cual se autodenominó.

PVVS que entrevisté, encontré desde personas que conocían su diagnóstico hacía 15 años hasta aquellas que acababan de conocerlo. De ellas, algunas se encontraban bajo tratamiento antirretroviral mientras que otras no lo habían comenzado y, otras habían decidido no tomar la medicación a pesar de la recomendación del médico.

En la ciudad de Cobija realicé 30 entrevistas a PVVS, a familiares de personas fallecidas por esa enfermedad y al personal sanitario que atiende a este tipo de población⁵. Utilicé la técnica de observación en el CDVIR y en el hospital público de la ciudad Roberto Galindo Terán. Las instituciones con las que trabajé fueron: el CDVIR, el hospital Roberto Galindo Terán, el banco de sangre y la asociación Vivir Juntos.

En el hospital, la observación la centré en la sección de medicina interna, aunque también observé la dinámica general del hospital y de emergencias. Seguí todas las actividades realizadas por el CDVIR (en su mayoría de educación sanitaria), por la Asociación Vivir Juntos y las referidas a VIH y sida del hospital, en especial las de educación sanitaria. La mayoría de PVVS fueron visitadas en varias ocasiones en sus casas, pudiendo así, observar la situación en la que viven y conviven los afectados por la enfermedad.

En la ciudad de Trinidad realicé 30 entrevistas distribuidas entre PVVS, familiares de PVVS fallecidos, cuidadores y personal sanitario que atiende a este tipo de población. Efectué observación en el CDVIR y en el hospital público German Busch. Las instituciones con las que trabajé fueron: el CDVIR, el hospital materno-infantil, el hospital German Busch y las ONGs IDH, Redvihda, Trinivihda. Al igual que en Cobija, trabajé con el personal sanitario que atiende este tipo de población⁶.

Con respecto a la observación la efectué, la mayor parte del tiempo, en medicina interna del hospital público German Busch, donde observé la educación sanitaria que imparte el hospital sobre VIH y sida y conversé permanentemente con los pacientes ingresados en esta sección. En el CDVIR observé su dinámica interna a pesar de que en el período en el que

5 Entre ellos se encontraban: personal sanitario del CDVIR, médicos, enfermeras, auxiliares, bioquímicos, personal de limpieza, trabajadoras sociales, personal técnico del hospital, estudiantes y a un médico privado al que recurren algunas PVVS de la ciudad.

6 Médicos, auxiliares, enfermeras, estudiantes de enfermería, internos, bioquímicos, personal de limpieza, trabajadoras sociales, personal administrativo del hospital y personal que trabaja en el CDVIR.

estuve en la ciudad hubo poca actividad. No presencié ninguna actividad educativa. Al igual que en Cobija, visité las casas de la mayoría de PVVS a las que tuve acceso, a sus familiares y cuidadores.

En la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, la variedad de instituciones que tratan esta patología es más numerosa así como el número de PVVS registrado oficialmente. En Santa Cruz efectué un total de 30 entrevistas entre el personal sanitario⁷, a PVVS contactadas en el hospital Comunidad Encuentro, en el CDVIR y en Redvihda y, por último a PVVS a través de otros informantes. Entrevisté a familiares de personas fallecidas y cuidadores de PVVS, y visité a algunos en sus respectivas casas. También entrevisté a personal que trabaja en el Centro de Enfermedades Tropicales (CENETROP), el laboratorio de referencia del departamento de Santa Cruz.

La técnica de observación la llevé a cabo en el CDVIR siguiendo la dinámica del servicio, conversando con las personas en la sala de espera, con el personal sanitario y acompañando algunas de las actividades que efectuaba el servicio (reuniones, control de pruebas de VIH en el hospital materno, etc.). También realicé observación en el hospital público más antiguo de la ciudad, el que dispone del mayor número de camas y al que recurre la gente de menos recursos: el hospital San Juan de Dios. Me centré en las áreas de medicina interna y neumología ya que son las dos secciones donde suelen ingresar las PVVS. Pude observar la dinámica interna del hospital, la sección de emergencia, de cirugía, etc. Conversé tanto con personas ingresadas, familiares como con personal sanitario y estudiantes⁸. También efectué observación en el único hospital dedicado exclusivamente a enfermos de VIH y sida, Comunidad Encuentro, un hospital de iniciativa privada sin fines de lucro. Paralelamente, participé en algunas de las actividades que llevó a cabo la ONG Redvihda durante el periodo de campo. Entre estas se efectuaron dos grupos de ayuda mutua (GAM), uno de ellos dedicado exclusivamente a recoger información sobre cómo mejorar la calidad de atención en los hospitales públicos y CDVIR. También participe en una kermés que se organizó para conse-

7 Anestesiólogo, internista, infectólogo, neumólogo, al personal de emergencia, de vigilancia epidemiológica, de limpieza, a los médicos, enfermeras, auxiliares, residentes, estudiantes, trabajadoras sociales y psicólogos.

8 Dentro del término estudiante, debido a que no han concluido su formación, incluyo a internos, residentes y estudiantes de medicina, enfermería, auxiliares de enfermería y psicología.

guir fondos para PVVS y contacté con varios de sus miembros fuera del servicio. Las instituciones con las que trabajé fueron el CDVIR, el hospital San Juan de Dios, La maternidad, el hospital Comunidad Encuentro, CENETROP y la ONG Redvihda. Las 10 entrevistas restantes las efectué en la ciudad de La Paz a personas del Ministerio de Salud, representantes de ONG y agencias globales.

Otro instrumento que durante el trabajo de campo me ayudó a recopilar la información fue el diario de campo, en donde recogí la información sobre las prácticas que se realizan en las distintas instituciones. Registré el día a día del CDVIR, de los hospitales y de las PVVS con las que tuve oportunidad de compartir más tiempo.

Esta primera etapa de la investigación concluyó en 2010, cuando presenté el informe sobre calidad de atención a PVVS, en el que daba una lista de recomendaciones para la mejora de la calidad de atención a esta población, y en el que dejaba constancia de que había que otorgar mayor atención a la población en su conjunto y, a su vez, redefinir el concepto de población general. A partir de aquí decidí profundizar en la investigación y analizar los datos recogidos, contrastándolos con distintas fuentes. A las técnicas de metodología cualitativa utilizadas para la recolección de información directa de los actores sociales se sumó, tiempo después en la segunda etapa de la investigación, la revisión bibliográfica de todo lo producido en Bolivia sobre el tema. No fue fácil recopilar la información dispersa, en su mayoría perteneciente a la literatura gris, es decir, la recogida en informes de consultoría de ONGs, de agencias globales o en informes del Ministerio de Salud. Esta revisión puso sobre aviso en torno a la escasa producción de investigaciones críticas y profundas sobre esta temática, en el campo biomédico, químico-farmacológico y socio antropológico. Gran parte de la producción se encaró desde las ONGs o el sector salud, a partir de la financiación obtenida por parte de las entidades globales que se encargan de esta patología. Así, las investigaciones reflejan en su mayoría los intereses ideológicos y político-económicos que caracterizan a las agencias globales.

Un elemento imprescindible para conseguir calidad investigativa es el tiempo. Se necesita contar con un amplio período de tiempo para efectuar una investigación en profundidad que busque lo desconocido y no exclusivamente aquello que ya se sabe a priori. Junto a esta revisión bibliográfica busqué también los artículos científicos publicados, con revisión o sin revisión de pares, en diversas revistas bolivianas e internacionales. A estas

fuentes hay que añadir la revisión sistemática, desde el año 2012 al 2015, de todas las noticias periodísticas aparecidas en los periódicos locales sobre la temática del sida y sobre la sanidad pública en general. Además, en el año 2013 comencé a recoger las noticias que aparecían en los periódicos referidas a la contaminación ambiental y los transgénicos.

Otra de las fuentes utilizada fueron los medios audiovisuales, fundamentalmente documentales sobre sida, que analicé y revisé para entender el contexto mundial con respecto a esta enfermedad. Los medios audiovisuales difundían emisiones que variaban de forma: documentales, programas de debate abierto con participación de expertos en la temática, entrevistas efectuadas a defensores de la teoría disidente del sida o, por el contrario, a aquellos que consideran el sida como una enfermedad de transmisión sexual producida por el virus del VIH. La revisión audiovisual me condujo a la búsqueda de fuentes bibliográficas relativas a la posición tanto de los defensores como de los disidentes de la teoría del sida, con el interés de poder contrastar la información. Esta revisión abarcó desde artículos científicos sobre experimentos realizados sobre VIH y sida, a otros referidos al test diagnóstico, a los antirretrovirales, etc., y análisis de carácter socio-histórico sobre las distintas interpretaciones de esta enfermedad. La revisión bibliográfica se centró, por tanto, no tan solo sobre lo local, sino que también hubo que revisar la aportación de los autores que consideraba habían influenciado el debate del sida a nivel mundial. Sobre la teoría disidente revisé especialmente lo producido sobre Sudáfrica, ya que es el país con mayor número de enfermos de sida, el que posicionó el debate de las teorías disidentes y puso en cuestionamiento –a través de una fuerte resistencia– las políticas internacionales de sida. Todo ello me llevó a analizar los datos epidemiológicos sudafricanos, pero también los de Arica, ya que se trataba de la ciudad de Chile con mayor número de casos de VIH y sida y, a su vez, los datos de Santa Cruz de la Sierra como la ciudad con mayor número de casos de Bolivia. ¿Qué tenían en común estos tres lugares? Este fue, uno de los primeros interrogantes formulados en esta segunda etapa de la investigación.

Fue entonces necesaria la articulación de los aspectos micro-sociales de la vida cotidiana de las personas afectadas con los aspectos macro-sociales que afectan a la salud humana y, en concreto, a la salud boliviana. Para ello, incorporé al análisis aspectos de la economía política, de la incidencia de los agro-tóxicos, de la actividad de las corporaciones transnacionales petroleras y mineras, así como de los intereses de los laboratorios

farmacéuticos y de las agencias globales de salud en la patología de sida. El análisis de todas estas fuentes primarias y secundarias me llevó a considerar las redes transnacionales de la industria creadas a partir de la enfermedad del sida (medicamentos, pruebas diagnósticas, ayuda humanitaria alimentaria, preservativos, productos nutricionales) en relación a los espacios locales bolivianos, no tan solo a través del cómo se concretaba esta industria en las políticas de salud, sino también a través de los programas que desarrollaban las ONGs y las propias organizaciones de la sociedad civil formadas por afectados por esta patología. Fui analizando como la ideología y la política global se asentaba en Bolivia, sin resistencia, al igual que en la mayor parte de los países. Las resistencias, exceptuando el caso africano y, en concreto, el sudafricano, se dirigieron a conseguir los medicamentos antirretrovirales y los test diagnósticos más económicos. El análisis efectuado me llevó a visualizar las excesivas ganancias y ventajas que esta enfermedad aportaba a la industria farmacéutica y el difícil acceso a los insumos que esta situación supone, fundamentalmente para los países periféricos.

Este libro ha sido escrito con el interés de generar un debate que permita reflexionar sobre la situación específica boliviana en torno al sida e incentivar investigaciones independientes de los organismos globales, de las corporaciones agroindustriales y de los laboratorios farmacéuticos. Espero que las hipótesis que planteo a lo largo de estas páginas sean recogidas por otros investigadores y puedan ser comprobadas científicamente con los medios necesarios.

Solo me queda agradecer a todas las personas e instituciones que han hecho posible esta investigación y mencionar también que esta es una investigación independiente, autofinanciada, y que todo lo expresado en este libro es de mi entera responsabilidad.

Quiero dar un especial agradecimiento a todos aquellos que, afectados por la enfermedad, compartieron su mesa e historias de vida conmigo y que confiaron en que esta investigación ayudaría a modificar y mejorar aspectos de la situación actual. También agradecer a los familiares de personas fallecidas y a los cuidadores que conocí a lo largo del trabajo de campo, quienes aportaron líneas importantes de reflexión. Agradecer a los CDVIR y a todo el personal sanitario que facilitó mi estadía en los servicios de salud, y a las instituciones que facilitaron la investigación: los Servicios Departamentales de Salud (SEDES) y CDVIR de Cobija, Trinidad y Santa Cruz, el hospital Roberto Galindo Terán y el banco de sangre de Cobija, el hospital German

Bush, el Materno infantil y el banco de Sangre de Trinidad, el hospital San Juan de Dios, el hospital Comunidad Encuentro y al Centro Nacional de Enfermedades Tropicales (CENETROP) de Santa Cruz.

A las ONGs y organizaciones civiles de PVVS por su apoyo e información: Vivir Juntos en Cobija, IDH, Trinivihda y Redvihda en Trinidad y Redvihda en Santa Cruz.

A la Asociación Ibis-Hivos, con quien comencé mis primeros estudios sobre sida en Bolivia, en concreto a Albis Cruz. A Foro Salud Perú, que ha permitido que este libro fuera posible. A colegas y amigos que reflexionaron conmigo en distintas etapas de esta investigación, o que colaboraron en la búsqueda bibliográfica: Cesar Abadía, Isabel Sanz, Ángel Soler, Mar Alba y Javier Vaquero. También a Víctor del Centro de documentación Sida Estudi de Barcelona, a la Dra. León de la Fundació Clinic para la Recerca Biomédica; a la Dra. Carmen Lucas y la Dra. Delia Garson de UNICEF Bolivia y al Dr. David Segurondo.

A Marco Chiesa, por el apoyo permanente y desinteresado. A Constanza Forteza, por la revisión del texto y por el tiempo tan valioso que generosamente ha dedicado a este libro. Al Dr. Oscar Lanza, por su lectura detallada y sus valiosos aportes. A Mario Hernández, por sus apreciables comentarios y por haber encontrado un espacio en su apretada agenda para escribir el prólogo. A José María Comelles y Oriol Romani, por sus comentarios que ayudaron a mejorar el texto. A Daniel Rojas, por la ayuda brindada en la revisión final del documento. A Ellen Whelan por el tiempo y la paciencia dedicados a la traducción del summary. Al Medical Anthropology Research Center (MARC) de la Universidad Rovira i Virgili, que hará posible la publicación de este libro. Gracias a todas estas personas e instituciones, que han hecho posible concretar este trabajo.

PRIMERA PARTE.
LA CONSTRUCCIÓN DEL CONCEPTO DEL SIDA,
LAS INVESTIGACIONES Y LOS MEDICAMENTOS

CAPÍTULO I

EL DEBATE SOBRE EL VIRUS DEL SIDA

La ideología político-económica socialista sumada al pensamiento andino ha sido la base del gobierno de Evo Morales desde el año 2003. Esta ideología se fue imponiendo sobre las otras formas de pensamiento y sobre la concepción del mundo de las otras culturas indígenas y no indígenas del país. A lo largo de los tres mandatos del Movimiento al Socialismo (MAS) los ministros han sido, en su mayoría, de origen andino. Todo ello ha tenido influencia en la toma de decisiones en el campo de la salud y, en concreto, en la temática que nos concierne en este libro: la problemática del sida.

Una de mis hipótesis es que existen factores ideológico-culturales en las culturas quechua y aymara que han impedido que se tomaran oportunamente, las medidas necesarias para que la epidemia no avanzara como lo está haciendo. Una amplia mayoría de los tomadores de decisiones en el país pertenece a alguna de estas culturas, en donde el significado que se da a la sexualidad, al aborto (penalizado en su interior), a las relaciones sexuales entre el mismo sexo, al concepto de riesgo y al propio significado de lo biomédico, han impedido que se hiciera una profunda reflexión sobre esta patología y su contextualización global a la situación del país. De hecho, no se dio la misma prioridad a la enfermedad del sida que a la tuberculosis o a la malaria, teniendo en cuenta que todas ellas tenían, y tienen, un importante apoyo financiero y técnico de la cooperación internacional.

A finales del año 2014 el ministro de salud Juan Carlos Calvimontes anunciaba públicamente que un magistrado del Tribunal Constitucional Plurinacional de Bolivia padecía el VIH/sida⁹. La declaración fue hecha a los medios de comunicación con el objetivo de, según las palabras del pro-

9 <<http://www.infobae.com/2014/12/23/1617012-revelan-que-un-magistrado-boliviano-tiene-vih-y-se-desata-la-polemica>> [Consultada el 24/12/2014]

pio ministro de salud, proteger a la población. En un canal de televisión transmitió su comunicado dando el nombre y apellido del magistrado que padecía la enfermedad. De esta manera, el ministro de salud demostraba su desconocimiento sobre los derechos de las personas afectadas, quienes en Bolivia, desde agosto del año 2009, se encuentran amparados por la ley 3729. Esta ley establece que toda persona que vive con VIH/sida debe recibir un trato digno acorde con su condición de ser humano y que no puede ser sometida a discriminación, degradación, marginación o humillación. La ley señala el derecho a la confidencialidad de la situación clínica del paciente, que se encuentra establecida en códigos de ética y protocolos médicos del país¹⁰.

Que la autoridad máxima de salud no respetara las leyes y protocolos médicos dejaba en evidencia la fragilidad del propio sistema de salud pero, sobre todo, las condiciones de vulnerabilidad en la que se encuentran los pacientes que padecen la enfermedad. Este acontecimiento ejemplifica la situación de indefensión en la que se encuentran estas personas en un país en donde, hasta la fecha, la atención y prioridad hacia esta patología ha sido escasa.

A la noticia que desvelaba públicamente la patología que padecía el magistrado (un indígena andino opositor del actual gobierno) se sumaban otras en los medios de comunicación que daban a conocer que, en las comunidades altiplánicas, se estaba desterrando a personas por padecer dicha enfermedad, dejando constancia de que existía una mayor discriminación en las zonas rurales altiplánicas que en las ciudades¹¹.

El incremento de nuevos casos en los últimos años ha sido significativo. En la región de Santa Cruz, donde se concentra el mayor número de seropositivos, en septiembre del año 2011 se decretaba la alerta naranja ante el constante aumento de los mismos. Para esa fecha del año ya tenían registrados 83 muertes por sida. El director del CDVIR de Santa Cruz anunciaba que solo debería de morir el 2% pero que la falta de adherencia al programa multiplicaba por cinco la cifra¹².

10 <<http://www.lexivox.org/norms/BO-L-3729.xhtml>> [Consultada 28/10/2016].

11 En los medios de comunicación en los últimos dos años han sido denunciados al menos cinco casos similares de la zona rural. <<http://eju.tv/2013/12/portadores-de-vihsida-sufren-rechazo-en-reas-rurales-de-bolivia/>> [Consultada el 01/11/2014].

12 <<http://www.icees.org.bo/2012/10/el-sida-mata-mas-en-bolivia-que-en-africa>> [Consultada el 01/11/2014].

Cuando apenas comenzaba esta investigación, me encontré con un documental en el que aparecía un grupo de científicos que cuestionaban la existencia del virus que provoca la inmunodeficiencia adquirida (VIH) y, por tanto, los tratamientos que se aplican a una enfermedad que es planteada como la sumatoria de una serie de enfermedades que ya existían anteriormente, aglutinadas en la actualidad con el nombre de sida (Neumonía, Herpes, Tuberculosis, Sarcoma de Kaposi, Toxoplasmosis, Criptococosis, Linfoma, Carcinoma, Leishmaniosis atípica diseminada, etc.). Estos científicos, biólogos, químicos, médicos, a los que se sumaban periodistas y otros profesionales, asociaban las causas de la enfermedad denominada sida con personas que habían estado en contacto con productos tóxicos, fundamentalmente drogas y fármacos inmunodepresores (como el Popper, psicofármacos, etc.), o afectadas por la toxicidad medioambiental (contaminación radioactiva, etc.)¹³.

Cuando escuché que asociaban el sida a la toxicidad lo primero que vino a mi mente fue la ciudad de Arica y su alto índice de diagnósticos seropositivos, ya que registra el mayor número de casos de todo Chile. Según los investigadores y personal sanitario de esta ciudad, la causa está asociada a que Arica es un lugar de tránsito y frontera con Perú y Bolivia, circunstancia que se suma a la promiscuidad y consumo de alcohol y drogas de sus habitantes. Según indican el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida (ONUSIDA) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD):

La Región de Arica y Parinacota es una de las más afectadas por la epidemia del VIH y el SIDA en Chile. Desde el año 1999 ha mantenido tasas de mortalidad sobre el promedio nacional, ocupando el primer lugar a nivel país. A partir del año 1992 se ha registrado un aumento sostenido en el número de personas notificadas que viven con VIH, superando en todos los quinquenios los casos de hombres respecto a los de mujeres, tanto en SIDA como en VIH (MAILLARD, *et alii*, 2012:12).

La región de Arica y Parinacota mantiene tasas de mortalidad por encima del promedio nacional desde el año 2001, año en el que se registra una tasa de 6,7 por cien mil habitantes, duplicando al país (3,6 por cien mil), en tanto que en el año 2005, la tasa de 7,3 por ciento triplicaba al país (2,4 por cien mil) (BAHAMONDEZ, *et alii*, 2010:271).

13 *House of Numbers: Anatomy of an Epidemic*. [Consultado el 12/02/2016] Véase <<https://www.youtube.com/watch?v=l6F9edZLUwA>>.

Asocié el diagnóstico positivo de la enfermedad al envenenamiento diario con plomo, arsénico y agrotóxicos, contaminantes a los que están expuestos los habitantes de la ciudad de Arica, y dicha exposición debía tener alguna relación con los elevados índices de personas que aparecían infectadas con el virus del VIH. Asimismo, la zona con mayor índice de seropositivos en Bolivia está concentrada en Santa Cruz, la región con mayor número de hectáreas de plantación de soja transgénica e hidrocarbúrficas y con alta migración de personas del occidente del país, procedentes de áreas mineras y de zonas de plantaciones de hojas de coca. Es decir, migrantes de zonas con alta concentración de tóxicos.

Mi interés y preocupación sobre la contaminación ambiental surgió unos años atrás cuando me trasladé a vivir de Bolivia a Chile. Permanecí durante casi tres años en la ciudad de Arica. Una zona desértica, situada en la frontera con Perú. Al poco tiempo de vivir en la ciudad fui descubriendo la alta contaminación ambiental a la que estábamos sometidos todos sus habitantes. Altos índices de plomo y arsénico en la tierra y en el agua.

Arica tiene una población de 161.972 habitantes (datos del 2012), su puerto ha sido históricamente un lugar de acopio de mineral procedente de las minas de Bolivia y de la región de Arica y Parinacota. A ello se sumaban los desechos altamente tóxicos procedentes de Suecia¹⁴, que fueron depositados en esta ciudad entre los años 1984 y 1989 por la empresa minera sueca Boliden que contrató a la empresa chilena PROMEL para enviar 21 toneladas de residuos tóxicos (mercurio, plomo y arsénico, entre otros) a territorio chileno, y que fueron depositadas en Arica¹⁵. Esta empresa consiguió los permisos y depositó los residuos en un área donde posteriormente se construyeron los barrios denominados Los Industriales y el Cerro Chuño. Al poco tiempo, la empresa que se había comprometido a instalar una planta de tratamiento de minerales, entró en quiebra y el Estado no se hizo cargo. En aquellos años, hubo una plaga de la mosca de la fruta que estaba causando grandes pérdidas en la exportación, y se tomó la medida de efectuar fumigaciones aéreas para erradicarla. En palabras de un médico de la ciudad de Arica:

14 <<http://radio.uchile.cl/2013/09/17/presentan-demanda-contra-empresa-sueca-por-residuos-toxicos-en-arica>> [Consultada el 06/03/2015].

15 La mayor parte de la población de la región de Arica y Parinacota, en el norte chileno, es de origen aymara.

Yo tendría 10 o 12 años, era la época de Pinochet y recuerdo que mi padre se enojaba cada vez que aparecía un avión fumigando. Tiraban pesticida para matar a la mosca que en esos momentos impedía la exportación de fruta. Cuando el producto se esparcía en el aire, la pintura de los autos se deshacía. Mi padre corría cuando escuchaba los aviones a guardar el auto. Se enojaba. En mi casa teníamos dos higueras y, sin avisar ni pedir permiso, entraban de seguido a la casa para fumigar los árboles. Lo que quedaba en el aire lo absorbíamos durante varios días. Hasta que pasaban 5 o 6 días no se iba la fumigación. Mi padre sacó los árboles para que no entraran más en la casa. Increíble pero se fumigaba a la población.

Al poco de llegar a Arica, escuché en un programa de radio a un médico de Santiago de Chile que era entrevistado sobre la consecuencia de los polimetales en la salud humana y colocó de ejemplo el índice de contaminación de la ciudad de Arica y, concluía que habría que trasladar a la población. Sugería que, ante la elevada contaminación, allí no debería vivir nadie.

Arica tiene un clima primaveral estable con sol la mayor parte del año, factor que la coloca en un lugar óptimo para la producción agrícola, ya que posee la cualidad de obtener varias cosechas en un mismo año. Es uno de los motivos por los que la empresa de transgénicos Monsanto centró su interés en esta zona, sumado a las facilidades que, a partir de 1992, dio Chile a este tipo de empresas¹⁶. Actualmente hay 9 empresas semilleras instaladas en el Valle de Azapa en Arica, siendo las más importantes las transnacionales Pioneer Dupont y Syngenta; además de Sakata, South Pacific Seeds, Maraseed, Tuniche, Anacsac (fue comprada por Monsanto), Cis y Massai¹⁷.

El Estado, a través de la Corporación de Fomento a la Producción (CORFO) como Agencia del gobierno de Chile, se encargaba de apoyar el emprendimiento, la innovación y la competitividad. A través de CORFO Monsanto recibió subsidio estatal para realizar experimentos en Chile y, en concreto y desde el año 2009, en la ciudad de Arica. Según el informe, del año 2014 de la Oficina de Estudios y Políticas Agrarias (ODEPA), la producción transgénica en el Valle de Azapa (Arica) supera las 240 hec-

16 <http://virtualplant.bio.puc.cl/milenio/UploadFile?downloadpdf=INFORME_SEMINARIO_I-Transgenicos_en_Chile_que_Queremos_como_Pais.pdf> [Consultada el 14/03/2015].

17 <<http://www.chasquis.cl/diario/noticias.php?id=5316>> [Consultada el 12/03/2015].

táreas frente a las 60 que había en el 2008 (ODEPA, 2014)¹⁸. «Hay que agregar las 500 hectáreas de Terrenos de Pampa Concordia en Arica que se adjudicaron en licitación el año pasado durante el gobierno de Piñera. Zona que también sería plantada con duránicos, según agricultores de Azapa»¹⁹. Los productos transgénicos más frecuentes son el tomate, el maíz, el raps o colza, la soja, el zapallo y el cártamo²⁰.

Según el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud de Chile, las regiones que presentan mayor incidencia de intoxicaciones agudas por plaguicida se concentran en las que tienen mayor desarrollo de actividad agrícola, encontrándose entre ellas la región del norte y la ciudad de Arica. En Chile existe una utilización masiva de plaguicidas tanto en el área agrícola como en la sanitaria. El crecimiento del sector agroindustrial ha conllevado una creciente utilización de plaguicidas (MINISTERIO DE SALUD, 2012).

¿Cuál era la relación entre toxicidad y sida? El interés por hallar la respuesta a esta pregunta, me hizo asociar los datos epidemiológicos sobre sida de Arica con la presencia de polimetales y el cultivo de alimentos transgénicos. Ello me llevo a pensar sobre el hecho de que en Bolivia la epidemia del sida se concentra en el departamento de Santa Cruz, el lugar con mayor número de hectáreas de plantación transgénica y, por tanto, donde la tierra y el agua están expuestas a una alta contaminación por el uso del herbicida glifosato. A ello se suma la contaminación y toxicidad provenientes de la extracción de hidrocarburos (petróleo y gas fundamentalmente). Esta inquietud, que surgió con posterioridad al trabajo de campo, hizo cambiar el rumbo inicial de esta investigación, que comenzó centrándose en la calidad de atención en salud a las personas diagnosticadas con VIH, intentando entender las causas de los elevados casos de muertes registrados, aún en aquellas personas que recibían tratamiento antirretroviral.

18 Véase: <http://www.odepa.cl/wp-content/files_mf/1400092688semillaAbril2014.pdf>.

19 <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache%3Ahttp%3A%2F%2Felclarin.cl%2Fweb%2Fsinicatos-activismo%2F22-medio-ambiente%2F11609-chile-multiplica-semillas-transgenicas-de-monsanto-dupont-pioneer-y-otras.html&ie=utf-8&oe=utf-8>> [Consultada el 07/02/2016].

20 <<http://www.elmorrocotudo.cl/noticia/sociedad/arica-lidera-plantaciones-de-transgenicos-en-chile>> [Consultada el 06/03/2014].

Teorías disidentes

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente 'inmunodeficiencia'. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH. El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. (OMS)²¹

Un grupo de investigadores críticos cuestionaban, ya desde el comienzo de la epidemia, esta definición y la visión oficial sobre la construcción, el origen, el test diagnóstico y los tratamientos en torno al VIH y al sida. Actualmente, el grupo aglutina a más de 400 científicos de diversos países y, entre ellos, se encuentran varios premios Nobel²². El coordinador es el director del departamento de Biología Molecular de la universidad de California en Berkeley, el Dr. Peter Duesberg. Consideran que no hay un agente etiológico del sida. Las enfermedades que arrastra son el resultado de un proceso acumulativo de exposición a múltiples factores. Este grupo de científicos creen que el sida no está causado por el virus del VIH (el cual, argumentan, no se ha conseguido aislar²³) sino que la causa está

21 <http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/> [Consultada el 09/04/2015].

22 Kary Mullis, premio Nobel de química en 1993 por el descubrimiento de la PCR o reacción en cadena de la polimerasa, una técnica esencial en el estudio de biología molecular y en la que se basan los test de carga viral del sida; Walter Gilbert Nobel de química 1980 por sus descubrimientos sobre la secuencia rápida del ADN; Barbara Macclintock, genetista, Nobel de fisiología y medicina 1983 por su descubrimiento de los *genes saltarines* o intercambiables llamados «*transposons*»; Stanley Prusiner premio Nobel de biología y medicina 1997 por sus estudios sobre las proteínas tóxicas o priones (que infectan sin ser virus ni bacterias) y Alfred Gilman premio Nobel de medicina 1994 por su descubrimiento del papel de la g-proteínas en la actividad celular.

23 Véase: los artículos de DUESBERG (1988, 1989, 1991, 1998) y los siguientes documentales: <<https://www.youtube.com/watch?v=HqtmI0FI7e8>>, <<https://www.youtube.com/watch?v=l6F9edZLUwA>>.

asociada a agentes estresantes, provocados por sustancias químicas, físicas, biológicas, agentes nutricionales que alteran el funcionamiento del sistema inmunológico²⁴. Alegan que en los últimos 50 años ha habido un incremento en todo el mundo de sustancias químicas y radiactivas, así como un excesivo consumo de drogas, que hacen que el sistema inmune se deteriore.

En los países más pobres la desnutrición favorece el aumento de enfermedades infecciosas, e incide en el deterioro del sistema inmunológico. Este grupo de científicos dudan no tan sólo de la existencia del virus, sino también de la teoría infecciosa del sida, debido entre otros aspectos a las irregularidades con las que dicha teoría se dio a conocer.

En abril de 1984, el norteamericano Dr. Gallo, antes de publicar ningún artículo, daba a conocer públicamente a través de la ministra de salud de Estados Unidos que habían descubierto el virus que causaba el sida: el VIH. Unas semanas después publicaba el descubrimiento en *Science* (ALTMAN, 1984; DUESBERG, *et alii*, 1998). Luc Montagnier, del Institut Pasteur de Francia, reclamó al considerar un plagio el descubrimiento y ambos países terminaron negociando el hallazgo y las patentes.

En el año 2009, en una entrevista a Luc Montainer, éste señalaba: «Podemos estar infectados de VIH muchas veces sin estar crónicamente infectados». Añadía que en África el sida estaba asociado a varios factores: «En África, la nutrición no es equilibrada se deberían atacar otras infecciones como la malaria, la parasitosis, la educación higiénica, el agua»²⁵

En una entrevista realizada al profesor de biología molecular, Dr. Peter Duesberg, gran defensor de la falta de evidencias suficientes de la existencia del virus y de la convicción de que el sida no es una enfermedad de transmisión sexual, señalaba la ausencia de artículos en la literatura médica que hablen de contagios de médicos o enfermeros que traten pacientes de sida en más de 25 años y que ello es debido a que el virus del sida no es contagioso (como ocurre con los virus)²⁶. Algunos disidentes más radicales plantean el sida como un producto de marketing que utilizó

24 <<http://www.robertogiraldo.com/esp/articulos/LaIndustriaDelSida.html>> [Consultada el 27/02/2015].

25 *House of Numbers : Anatomy of an Epidemic*. [Consultado el 12/02/2016] Véase <<https://www.youtube.com/watch?v=l6F9edZLUwA>>.

26 *La Ciencia del Pánico* [Consultado el 12/02/2016] Véase <<https://www.youtube.com/watch?v=6F1Sh0DYEb4>>.

el miedo como el vehículo para vender a los gobiernos cientos de productos farmacéuticos y pruebas diagnósticas (TRILLO, 2006).

Didier FASSIN (2006) en su libro *Quand les corps se souviennent* analiza la situación que generó el sida en la política sudafricana, la cual llevó a cuestionar la visión oficial de la enfermedad desde todos los ángulos: social, político, económico e histórico. Sudáfrica es el país del mundo más afectado por la epidemia. El autor analiza cómo cobran sentido los discursos científicos que cuestionan su causa, así como su tratamiento y ensayos clínicos en el contexto de la descolonización. El presidente sudafricano Thabo Mbeki, sustentado por las teorías disidentes del sida y en la historia del continente africano, fundamentalmente en el período del apartheid, creó un gran debate que excedió las fronteras sudafricanas, de manera que el sida pasó a ser una cuestión política. En Sudáfrica el gobierno convocó congresos y foros centrados en las teorías disidentes intentando dar un poco de luz a la gran controversia que rodea esta patología.

El impacto que cobró el análisis post-colonial de esta enfermedad no ha tenido precedentes. En general, la biomedicina ha sido aceptada sin resistencia, al menos a nivel de Estado; sin embargo, en el caso del sida, el propio Estado cuestionaba, sustentado por los discursos de los científicos disidentes, que África era utilizada como conejillo de indias para aumentar las grandes ganancias de las industrias farmacéuticas, al tiempo que se ayudaba a reducir la población como un plan que daba continuidad a la situación del apartheid (FASSIN, 2006).

El análisis que hacía el Estado sudafricano revelaba que los protocolos médicos para diagnosticar y tratar la enfermedad eran diferentes de los aplicados en los países centrales, poniendo en cuestión desde la forma de diagnosticar el virus hasta su tratamiento, así como las desigualdades que seguían produciéndose en términos de raza y clase social. Ya en 1999 las estadísticas epidemiológicas sudafricanas mostraban que el 45% de los mineros eran seropositivos en tanto que los estudios demográficos mostraban que el sida afectaba cerca del 10% de la fuerza de trabajo anual (PACKARD, 1989 en FASSIN, 2006), siendo la empresa minera Anglo American, que agrupa a AngloGold, Anglo Platinum y AngloCoal, quien introdujo los antirretrovirales en sus trabajadores e inclusive desarrolló un programa de ayuda a los huérfanos que quedaban tras la muerte de sus trabajadores (FASSIN, 2006).

NATTRASS (2013) recoge en un artículo las teorías de la conspiración del sida que se originaron y que aún prevalecen en la población de

Sudáfrica y de Estados Unidos. Una de estas teorías es que el sida es un arma biológica producida en un laboratorio y que fue introducida por los blancos para controlar o eliminar a los negros (BORGART, *et alii*, 2008, NAVARIO, 2009, TUN, *et alii*, 2011). Estas ideas están sustentadas en los abusos que la medicina ha cometido a lo largo de la historia con la población africana. Uno de estos casos es el de las revelaciones que surgieron a mediados de 1970 sobre el estudio Tuskegee, que dejó sin tratamiento de 1932 a 1972 a pacientes rurales con sífilis con el fin de estudiar el curso natural de la enfermedad (THOMAS, QUINN, 1991). Los abusos de la biomedicina, relacionados en muchos casos con empresas farmacéuticas, facilitaron que el tratamiento antirretroviral, en concreto el fármaco Zidovudina (AZT), fuera cuestionado. Para otros, la conspiración era entre la Central Intelligence Agency (CIA) y Wouster Basson, éste último como cabeza del apartheid y, ambos, como instaladores de los programas de armas químicas y biológicas que colocaban en el agua, en la comida, en las vacunas, e inclusive en los condones.

Finalmente, otras teorías planteaban que, a lo largo de los 70, se introducía el sida en África a través de una campaña de erradicación de la viruela, mientras que en el caso de los afroamericanos y la población homosexual se hacía a través de la vacuna de la hepatitis B, cuyo objetivo siempre fue controlar la sobrepoblación (COOPER, 1991).

Pruebas diagnósticas

El Center for Disease Control (CDC) de Atlanta es considerado como la primera agencia de salud pública de Estados Unidos, responsable de tomar las decisiones y elaborar los protocolos que influyen a nivel mundial. La OMS se basa en este organismo para tomar las medidas de diagnóstico, evaluación y tratamiento de las enfermedades infecciosas. El CDC creó un sistema de vigilancia de salud con el fin de monitorear y prevenir brotes de enfermedades. En Estados Unidos la investigación oficial científica está controlada por el National Institute of Health (NIH) y el Servicio de Salud público a través del CDC. El NIH fue fundado en 1887 como un laboratorio y actualmente depende de la Marina de los Estados Unidos. En 1951, el CDC creó el programa Epidemic Intelligence Service (EIS) y, posteriormente, el Programa de Asociaciones, que se encarga de subvencionar asociaciones que educan a la población (incluyendo asociaciones sanitarias).

En 1983, el CDC definía 12 entidades clínicas para diagnosticar la enfermedad del sida, cifra que, en el año 1987, pasó a ser de 24 y, seis años después 26. Este aumento ha provocado que con el paso de los años el número de los enfermos sea cada vez mayor. Una persona puede ser considerada positiva en Estados Unidos y negativa en Europa, en tanto que los criterios diagnósticos en África también difieren de los del resto de países (DUESBERG, 1998; BRINK, 2000; TRILLO, 2006).

En octubre de 1985, en un taller realizado en Bangui, República Centroafricana, la OMS desarrolló una definición clínica del VIH y sida para África, ya que no se disponía de facilidad para la realización de pruebas diagnósticas de laboratorio para el VIH. En la definición de Bangui los criterios diagnósticos para el sida son: fiebre prolongada de más de un mes, diarrea por más de un mes y pérdida de peso mayor al 10%. Como criterios secundarios, tos persistente por más de un mes que no corresponda a tuberculosis y que en el examen físico se encuentre dematitis prurítica generalizada, herpes zoster, candidiasis orofaríngea, herpes, linfadenopatía. La sola presencia de sarcoma de Kaposi²⁷ o criptococosis se considera suficiente para diagnosticar sida. Dentro de la definición de Bangui tan sólo se debe contar con dos signos mayores y uno secundario para ser diagnosticado con la enfermedad (WHO, 1986; COLEBUNDERS, *et alii*, 1987; DÍAZ, *et alii*, 1998)

En 1989 en Caracas, Venezuela, la OPS desarrolló una definición clínica para ser utilizada en la Región Latinoamericana ya que se consideraba que, a diferencia de África, existían recursos diagnósticos serológicos disponibles en algunos países. La nueva definición debía ir acompañada de una serología positiva del VIH y debía tener en cuenta la radiología y el laboratorio clínico de los pacientes (PAHO, 1990; FETCHER, 1989; DÍAZ *et alii*, 1998).

En el siguiente cuadro podemos ver los síntomas y diagnósticos que se incluyen en la definición de Caracas para considerar a una persona con sida.

27 Sobre el sarcoma de Kaposi, véase: AFRASIABI, *et alii*, 1986; MURRAY, *et alii*, 1988; SPORNRAFT, *et alii*, 1988; ARCHER, *et alii*, 1989; FRIEDMAN-KIEN, *et alii*, 1990; DUESBERG, 1998.

Cuadro N°1. Definición de Caracas Revisada

<i>Síntomas y diagnósticos</i>	<i>Puntos</i>
Sarcoma de kaposi	10
Tuberculosis diseminada/extrapulmonar/pulmonar no cavitaria	10
Candidiasis oral/leucoplasia pilosa	5
Tuberculosis pulmonar cavitaria	5
Herpes zoster < de 60 años	5
Disfunción del sistema nervioso central	5
Diarrea > 1 mes intermitente o constante	2
Fiebre > 1 mes intermitente o constante	2
Perdida de eso > 10% del peso corporal	2
Astenia > 1 mes	2
Dermatitis persistente	2
Anemia, linfopenia, trombocitopenia	2
Tos persistente o neumonía no tuberculosa	2
Linfadenopatía > 1 mes (2 o más cadenas extrainguinales)	2

Fuente: DIAZ, LUBIAN, 1998.

La definición de Caracas requiere 10 puntos o más para definir un caso como sida. Es decir, que sólo con sarcoma de kaposi o tuberculosis con serología positiva de VIH, el paciente será diagnosticado caso sida. Sin embargo, los expertos disidentes de considerar el virus del VIH como el causante del sida creen que las pruebas diagnósticas presentan serias deficiencias, ya que al menos existen 70 excepciones en las que puede aparecer un diagnóstico positivo sin serlo, entre las cuales podemos encontrar la reacción cruzada ante una vacuna, artritis, gripe, haber estado sometido a quimioterapia, etc. La malnutrición, tuberculosis o malaria puede dar falsos positivos, a lo que hay que agregar muchas otras condiciones que están ampliamente documentadas en la literatura médica (PAPADOPULOS, TURNER, *et alii*, 1993; SMITH, 2000). GESCHEKTER concluía que el test de VIH era inútil en África central debido a que la tuberculosis, malaria y lepra eran prevalentes y resultó que se registrara un 70% de falsos positivos (GESCHEKTER, 1994 en BRINK, 2000:144)

Los test diagnósticos que existen en la actualidad son: la prueba rápida, sin necesidad de laboratorio, fácil de aplicar y de resultado inmediato. Cuando éste da resultado positivo, a continuación se confirma en el laboratorio a través de una muestra de sangre mediante el test de Elisa y, en

caso de ser positivo, vuelve a confirmarse con otra prueba de laboratorio, el *Western Blot*. Sin embargo, existen países que no lo aplican al no confiar en sus resultados. Los criterios diagnósticos basados en los test son diferentes para los fabricantes de la Food and Drug Administration (FDA), para la OMS y para ONUSIDA²⁸.

Por ejemplo, en Alemania está prohibida la prueba rápida indiscriminada y no se realiza la prueba del *Western blot* dado que consideran que no es específica al haber reportado falsos resultados. Utilizan la prueba de Elisa bajo parámetros clínicos cuando consideran que es necesaria, no de forma rutinaria. Si Elisa es positivo no significa que la persona sea VIH positivo. Hay expertos que consideran Elisa un test eficaz para el pronóstico una vez que se sabe que alguien está infectado, pero no para el diagnóstico. En el caso de países africanos o de Bolivia, la prueba rápida se intenta realizar al mayor número de mujeres embarazadas que llegan a los servicios de salud pública y también a las personas consideradas de riesgo: gays, bisexuales y transgénero (GBT) o a las trabajadoras sexuales.

En Inglaterra y País de Gales dejaron de utilizar el *Western Blot* en 1992 ya que el Laboratorio de Referencia para Virus de Londres llegó a la conclusión de que este método diagnóstico creaba demasiados problemas. «Debería haber permanecido como una simple herramienta de investigación en vez de para diagnosticar la supuesta infección por VIH» (TRILLO, 2006: 60).

En Inglaterra y Gales el resultado positivo del test Elisa para el VIH no se confirma con el test de *Western blot*. En principio, el *Western blot* no es diferente al Elisa. En la prueba de anticuerpos del *Western blot* se pueden ver las proteínas del VIH en la tira reactiva con los anticuerpos en la sangre, mientras que con la prueba de Elisa las proteínas aparecen mezcladas. Además, el resultado del test del *Western blot* es interpretado de manera diversa en diferentes países. Es decir, que el resultado puede dar positivo en un país y negativo en otro (BRINK, 2000).

Algunos científicos remarcan el hecho de que la denominación de Síndrome ya da cuenta de la inespecificidad de la patología. Anterior al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) la OMS reconocía el Síndrome denominado de Inmunodeficiencia Nutricional Adquirida

28 Alfred Embid un investigador disidente en una entrevista señalaba que el día que el Dr. Gallo en Estados Unidos daba a conocer en las cámaras de televisión el descubrimiento del virus; ese mismo día se patentaban el test de Elisa para el diagnóstico del VIH. Véase: <<https://www.youtube.com/watch?v=6F1Sh0DYEb4>>.

(también relacionado con el deterioro del sistema inmunológico), relacionado con países pobres y el Síndrome de Inmunodeficiencia Congénita, también previo a la aparición del sida. Por tanto, los científicos disidentes consideran que el problema se encuentra en el diagnóstico y denuncian que el test de Elisa puede arrojar falsos positivos.

Dicho de otro modo a usted se le detectan anticuerpos contra el vacilo tuberculoso, por ejemplo, y no se le detectan bacilos tuberculosos, su médico le dirá que no tienen nada que temer porque lo que usted tiene son defensas creadas contra dicho bacilo, las cuales en su día cumplieron su misión de erradicarlo. Y este razonamiento es empleado para todas las enfermedades infecciosas excepto para el SIDA. Es decir si su sangre tiene anticuerpos contra el VIH no se considera que estos hayan erradicado el virus sino todo lo contrario; por tanto significa que usted es portador del virus y lo puede transmitir (TRILLO, 1996:59)

Transmisión

Un grupo de investigadores (PADIAN, *et al* 1997) de AIDS Research Institute realizaron un estudio de 1986 a 1996, sobre la transmisión heterosexual del VIH en California. Este estudio fue financiado por el CDC. Reclutaron individuos infectados del VIH y a sus parejas sexuales y examinaron si se había producido transmisión. Una de las condiciones del estudio era que las parejas no se hubieran inyectado drogas desde 1978, año que se produce el primer caso en el Norte de California, una condición comprobada mediante un test toxicológico. Los resultados del estudio indicaban que la estimación de transmisión de hombre a mujer es baja, aproximadamente 0.0009 por contacto, mientras que, de mujer a hombre, es aún menor.

Las bajas tasas de transmisión de mujer a hombre son coincidentes con las bajas tasas de casos atribuidos a la transmisión heterosexual en el Norte de California, incluidos bajos casos en mujeres. Llegaron a la conclusión de que el VIH es más difícil de transmitir que la mayoría de las enfermedades de transmisión sexual. Este es uno de los estudios que ha sido acuñado por el grupo de científicos que dudan de la existencia del virus del VIH y de que el sida sea una enfermedad de transmisión sexual. El estudio menciona que las altas tasas de transmisión heterosexual que aparecen en otros estudios, sobre todo de mujeres a hombres, deben corresponderse con otros factores (diferencias en prácticas sexuales y otros cofactores para la infección) que deben ser investigados.

Los argumentos sobre la transmisión del virus del VIH que señalan Peter DUESBERG y David RASNICK (1998)²⁹ remiten a que existen suficientes evidencias científicas para no considerar el sida una enfermedad de transmisión sexual vírica y contagiosa. Contrariamente a lo esperado, la mayoría de trabajadoras sexuales no son infectadas por sus clientes (ROTT-BERNSTEIN, 1993; FIALA, LINGENS, 1997). De la misma forma, las esposas de miles de hemofílicos estadounidenses con sida no han contraído la enfermedad de sus parejas (DUESBERG, 1995; DUESBERG, 1995a; DUESBERG, 1996; HODGKINSON, 1996). Según Duesberg, el VIH se había convertido en el virus capaz de causar 30 enfermedades fatales pero ninguna enfermedad específica.

En Sudáfrica la post-colonialidad como poder global se vio reflejada en los discursos de las personas infectadas y la población en general, así como en los discursos del propio personal sanitario³⁰. Mientras que, en el continente africano, la teoría o teorías disidentes sobre el sida han tenido, y siguen teniendo un eco importante, el debate no repercutió de la misma manera ni en Bolivia ni en Latinoamérica. Los grupos de afectados se organizaban para pedir el acceso a los antirretrovirales, sin mayor análisis sobre lo que ello representaba en un país con serias deficiencias en la salud pública. África era un continente muy lejano, y aquella realidad permanecía ajena a la situación del país. Las relaciones con Sudáfrica se limitaron a apoyar el reclamo para que las empresas farmacéuticas bajaran el abusivo costo de los antirretrovirales, pero el debate más profundo sobre el diagnóstico y sobre lo que representaba esta patología no fue abordado. Al contrario que en África, en Bolivia el sida está asociado al extranjero, y en el imaginario boliviano el extranjero no es el negro sino el blanco, «el gringo»³¹.

29 Para Peter DUESBERG el sida existe pero no el virus del VIH, mientras que RASNICK argumenta que no existe ni el virus ni hay realidad empírica de la enfermedad (FASSIN, 2006).

30 Véase: COOPER, 1991; GOERTZEL, 1994; KINGHT, THOMAS, 1993; FARMER, 1993; TURNER, 1994; NATTRAS, 2007, 2008, 2012, 2013; GEFFEN, 2010; FASSIN, 2006.

31 Término despectivo que hace referencia a cualquier extranjero blanco, y es extensible a veces a las personas de tez blanca aunque sean de nacionalidad boliviana.

CAPÍTULO II

LA CONSTRUCCIÓN DEL CONCEPTO DE VIH/SIDA EN BOLIVIA

En 2001 Bolivia ratificaba la Declaración de compromiso en la lucha contra el sida en la Asamblea General de las Naciones Unidas, celebrada en Nueva York. En noviembre del 2002, se aprobaba el reglamento para la prevención y vigilancia del VIH y sida. Dentro de este compromiso, el gobierno asumió proporcionar la infraestructura para la atención integral de las enfermedades de transmisión sexual, VIH y sida en tanto que se adjudicó el 80% de los salarios del personal sanitario. Al mismo tiempo, Bolivia recibía fondos de USAID, en menor cantidad del Gobierno Británico (DFID) y, a su vez, obtenía apoyo para actividades específicas de OPS/OMS, UNICEF, UNFPA y ONUSIDA, cooperación Sueca y Comunidad Europea (ONUSIDA, 2000; Valdez, 2006).

En ese mismo año, el Programa Nacional de Salud Sexual y Reproductiva englobaba, la salud materna perinatal, atención integral a la mujer gestante, planificación familiar, prevención y control de cáncer ginecológico, prevención y control de ITS, VIH y sida, atención integral de salud de los adolescentes, promoción y participación masculina en actividades de salud sexual y reproductiva (MINISTERIO DE SALUD, 2002).

Bolivia presentó una primera propuesta al Fondo Global de Naciones Unidas para obtener financiamiento para los programas de sida, malaria y tuberculosis, pero fue rechazada al no contar con la participación de las PVVS y la sociedad civil. En la segunda propuesta, ante la presión de ONUSIDA, invitaron a participar a la Red boliviana de Personas Viviendo con VIH/sida (RedBol) y a la sociedad civil (AGUILERA, 2005; VALDEZ, 2006).

La creación del Fondo Global proporcionó una forma de trabajo sobre la problemática del sida a través de la formación del Mecanismo de Coordinación del País (MCP). Esta instancia esta conformada por 29 instituciones. Desde el año 2002, el MCP estaba dirigido por el Minis-

terio de Salud, y representado por los ministerios de Salud, Educación, Relaciones Exteriores, Asuntos Campesinos y Gobierno (ocho personas); por el Comando de las Fuerzas Armadas (una persona), la Confederación Sindical Única de Campesinos de Bolivia (una persona), la Confederación de los Pueblos Indígenas de Bolivia (una persona), la Sociedad boliviana de medicina tradicional (una persona), las agencias internacionales de cooperación ONUSIDA, OPS/OMS, GTZ, PCI (cuatro personas); la Cruz Roja (una persona); CARITAS (una persona); CONAIN (una persona); Personas que viven con VIH (cuatro personas) y delegados de ONGs (15 personas) (VALDEZ, 2006:104)

Sobre las irregularidades que tuvo la conformación del MCP en Bolivia:

El Ministerio de Salud, sin ninguna presentación al Mecanismo Coordinador del País (MCP) de los programas a ejecutar, accede a los fondos y la primera medida que realiza es crear puestos de trabajo que son cubiertos sin la realización de concurso de méritos, y lo que es más grave aún, son los mismos funcionarios del Ministerio de Salud quienes dejan sus puestos y pasan al Fondo Global, porque tienen mejor sueldo. La responsable Nacional pasa a ser consultora del Fondo Global sin perder su status de jefa Nacional. Lamentablemente, los recursos económicos del Fondo Global en Bolivia, en lugar de fortalecer las estructuras del Estado, más bien las están debilitando (VALDEZ, 2006:111).

En 2004, se firmó el convenio entre el Fondo Global y el Presidente de MCP, éste representado por el Ministerio de Salud; posteriormente, la Cooperación Alemana GTZ anunció su retiro en la gestión de los recursos y quedó únicamente la ONG CIES como receptor principal. La GTZ, en la explicación proporcionada para justificar su desacuerdo, indicó que el CIES pidió el 6% de los gastos de administración de estos recursos, un 1% más de lo solicitado. En la propuesta que se presentó al Fondo Global, la red de ONGs llamada Programa de Coordinación en Salud Integral (PROCOSI)³² aparecía como ejecutora en los programas de tuberculosis y malaria y, según señala Valdez, «ese punto jamás fue considerado por el

32 PROCOSI es una Red de ONGs que trabajan en salud y desarrollo. Está constituida por 31 organizaciones nacionales e internacionales. Aglutina a las siguientes ONGs: APROSAR, Ayuda en Acción, Caritas Bolivia, CECASEM, CEMSE, CEPAL, ChildFund Bolivia, CIEP, CIES, COMBASE, CRECER, Emprender, Esperanza boliviana, FH Bolivia, IPTK, Misión Alianza, PCI, PLAN, PRO Mujer, Pro Agro, PROSALUD, Visión Mundial y Universidad privada Nur. La mayoría de ellas obtiene financiación de USAID.

MCP en tanto que nunca ofreció una explicación del porqué se adjudicaba ese trabajo mientras paralelamente, se postulaba para la gestión de los fondos» (VALDEZ, 2006:109).

La cooperación externa, si bien, ha sido esencial en la constitución del concepto en torno a esta patología en el país y en el desarrollo de los acontecimientos que la envuelven, no ha estado exenta de presiones y conflictos de interés. Por ello, en este capítulo propongo adentrarnos en las influencias económicas, técnicas e ideológicas que han tenido estos organismos en las políticas y en la cooptación de diferentes actores en las distintas fases del proceso de construcción ideológico de esta patología.

*Naciones Unidas en Bolivia*³³

Naciones Unidas fue creada en 1945 después de la Segunda Guerra Mundial. Comenzó con 51 países, incluido Bolivia, y actualmente cuenta con 193 Estados miembros.

Las agencias de Naciones Unidas presentes en Bolivia son: FAO, OACNUDH, OPS/OMS, PMA, PNUD, UNFPA, UNICEF y UNODC. De entre todas estas agencias vamos a ver cuáles son las que han apoyado el programa de ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida (ONUSIDA) une a diez de las agencias (UNICEF, PNUD, UNFPA, UNODC, OIT, ACNUR, UNESCO, OMS/PHAO, Banco Mundial, PMA) y suma la colaboración de CINU, UN Women y OIM. Sus principales contrapartes en Bolivia son: el Ministerio de Salud, el Programa de ITS, VIH y sida, el MCP del Fondo Mundial, CONASIDA, CODESIDA, Ibis-Hivos, las organizaciones de PVVS y grupos organizados de lesbianas, trans, gays, bisexuales. Veamos los aportes de algunas de ellas:

El Fondo de Naciones Unidas para la infancia (UNICEF) se encarga de prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo, proporciona el tratamiento antiretrovirales (ARV) pediátrico, se responsabiliza de la atención integral de niños, protege y ayuda a niños afectados e incide en la prevención de infecciones entre adolescentes³⁴.

33 <<http://www.nu.org.bo/wp-content/uploads/2013/03/LibroBlanco.pdf>> [Consultada el 05/05/2015].

34 Véase: <http://www.unicef.org/bolivia/resources_19525.htm> [Consultada el 06/06/2015].

El Programa Mundial de Alimentos (WFP-PMA) se encarga de ejecutar un proyecto de alimentación y consejería nutricional para las personas que viven con VIH bajo tratamiento antirretroviral y afectadas por inseguridad alimentaria.

La OPS/OMS apoya al Ministerio a través de la realización de foros departamentales sobre sida. Se encarga, a su vez, del mejoramiento de la vigilancia epidemiológica, de la captación de recursos humanos en vigilancia epidemiológica, de la adquisición de medicamentos, insumos y reactivos de laboratorio para diagnóstico, de la vigilancia y tratamiento de las ITS a través del seguro básico y financia investigaciones sobre VIH y sida. Por otro lado, imparte cursos nacionales de actualización para el personal de salud y ejecuta la presentación de proyectos para obtener fondos de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/sida (UNGASS)³⁵. Y, entre otras actividades, aportó fondos al Programa Nacional de ITS, VIH y sida para apoyar los costos de la personería jurídica de RedBol y se encargó de elaborar, a través de sus consultores, las líneas de acción de la planificación estratégica del Ministerio de Salud para la prevención y control de ITS, VIH y sida. La OPS y UNESCO Bolivia, junto con las PVVS y ONGs, apoyaron la elaboración del Proyecto de Ley de sida para ser aprobado por el parlamento boliviano³⁶. OPS y ONUSIDA contrataron expertos para elaborar una propuesta de la ley del sida con la colaboración de PVVS y ONGs que trabajan sobre esta patología.

ONUSIDA se encarga de organizar las redes regionales y nacionales de las PVVS; contribuyó también en la elaboración de la ley de sida a través de un consultor.

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), tiene como uno de sus mandatos promover el acceso universal a la salud reproductiva, incluida la planificación familiar y la prevención del VIH y sida. Apoya con impresión de materiales educativos y de información, así como con la realización de cursos nacionales de actualización para el personal de salud. UNFPA fue uno de los organismos que incentivó la creación de la Organización de la Red Nacional de PVVS.

PNUD fortalece la capacidad en el país para responder, desde una visión multisectorial, a la epidemia del sida. Otros de sus objetivos son

35 Por sus siglas en inglés: United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS.

36 <www.ops.org.bo/textocompleto/insi24320.pdf> [Consultada el 06/06/2015].

promocionar el diálogo de políticas para fomentar el compromiso político, apoyar y fortalecer dependencias descentralizadas y multisectoriales en el plano nacional y local y la difusión en los medios de comunicación.

La Cooperación Británica se enfoca a la capacitación y sensibilización del personal sanitario sobre los derechos humanos de las PVVS y al apoyo de Foros nacionales y departamentales dirigidos al personal de salud. Al tiempo, fortalece mecanismos de protección legal de PVVS, motiva la participación de las PVVS en organizaciones y conforma organizaciones de autoayuda de las PVVS en los departamentos en que no existen. Por último, fortaleció la Red Nacional de PVVS equipándola con una oficina.

Como podemos ver, las grandes agencias de Naciones Unidas han desarrollado no tan sólo aportes económicos, sino fundamentalmente directrices técnicas e ideológicas, no siempre con un adecuado grado de coordinación entre ellas, alineándose a las políticas de salud nacionales y/o en su caso sin cuestionar falencias o deficiencias de estas políticas y estrategias de salud.

A lo largo de su historia, los sistemas de salud pública en Latinoamérica se ciñeron a incorporar, con pocas resistencias, las políticas internacionales de salud de la OPS/OMS como parte de Naciones Unidas o de organismos internacionales como USAID o el CDC. Uno de los pilares de estas políticas se dirigió a la salud materno-infantil, con la justificación de los altos índices de mortalidad en este grupo de población. Dentro de esa política, que incluía, entre otras estrategias, el parto seguro y la disminución de la desnutrición infantil, se determinaban como componentes la planificación familiar y las enfermedades de transmisión sexual. Estas políticas iban acompañadas de donación de leche en polvo y anticonceptivos, entre otros productos.

Los esfuerzos para mejorar la salud en Bolivia estuvieron casi siempre unidos a la cooperación externa, sin embargo, fue un proceso interno el que permitió que las políticas exteriores dictaran el camino a seguir, mediante estrategias efectuadas a través de políticas de salud pública, enfocadas a la mujer y el niño, y a las enfermedades infecciosas como la tuberculosis y la malaria, a las que más tarde se incorporaría el sida.

En el ámbito de la salud, el post-colonialismo tuvo un fuerte apoyo interno, por ejemplo, mientras que USAID y las Agencias de Naciones Unidas decidían enfocar su intervención en la planificación familiar, una estrategia importante que cobraba sentido dentro del interés en reducir la población, los gobiernos bolivianos, incluido el gobierno actual del

Movimiento al Socialismo (MAS), siguieron apoyando el programa de planificación familiar como uno de los programas gratuitos y prioritarios de atención primaria. Las políticas internacionales se concretaban en los espacios nacionales casi sin resistencias. Sin embargo, una patología endémica, muy preocupante en Bolivia, como es la enfermedad de Chagas, que se encuentra en el 60% del territorio boliviano y que se estima que redujo al 25% la capacidad laboral del país, no contó con el apoyo suficiente del Ministerio de Salud. Las políticas nacionales se supeditaron a las decisiones internacionales asociadas a beneficios económicos, a través de las empresas que suministran los productos que se deciden priorizar, ya sean medicamentos, leche en polvo o anticonceptivos³⁷.

USAID, FMI, Banco Mundial y sus proyectos de salud en Bolivia

Las primeras donaciones alimentarias que se realizaron en Bolivia fueron a través de un convenio bilateral con Estados Unidos en el marco de la PL-840, «Programa de alimentos para la Paz», que fue aprobado en Estados Unidos en 1954 para legislar el suministro de ayuda alimentaria. A partir de 1964, comienzan a llegar a Bolivia las donaciones del Programa Mundial de Alimentos (PMA) y en 1978, llegan suministros de la Comisión Europea, Argentina, Canadá y España³⁸.

En Bolivia la encargada de la distribución de esta ayuda era la Oficina Nacional de Asistencia Alimentaria (OFINAAL), a través de los clubes de madres promovidos por los centros de atención primaria. En estos lugares se hacía educación sanitaria y se entregaban, como contraprestación a la asistencia, bolsas de alimentos, se rifaba ropa para el bebé, etc., de esta forma se iba introduciendo la ideología y los intereses de la industria de la salud³⁹.

37 La atención primaria en Bolivia no ha incorporado métodos anticonceptivos locales y tradicionales, a pesar del énfasis discursivo del presidente Evo Morales en la descolonización.

38 Los envíos alimentarios son los excedentes de estos países, en un 90% compuesto de harina de trigo y trigo partido con hojuelas de soja, leche en polvo, aceite y combinado de harinas variadas.

39 De tal manera que se incentivaba a las madres a tener cierta dependencia desde los servicios de atención primaria. En estos programas de educación uno de los temas siempre presente era, y es, la planificación familiar.

Los alimentos procedentes de Estados Unidos eran introducidos a través de sus propias organizaciones: CRS (Catholic Relief Service) y CARE (Cooperative for American Relief Every Where), las cuales, a su vez, operaban con otras agencias de distribución como Caritas, ADRA (Agencia de Desarrollo y Recursos Asistenciales de la Iglesia Adventista) y OFASA (Obra Filantrópica de Acción Social Adventista) (RODRÍGUEZ, 2009). También, FHI (Food for Hungry International) y PCI Bolivia. Pondré el ejemplo de una de ellas para ver quiénes son los financiadores y entender el contexto desde donde parten. Así, el caso de la ONG PCI, que tiene como financiadores al Banco Mundial, al BID, a la Fundación Kellogg, USAID, Fundación SABIN, PNUD, PROCOSI, USDA, Embajada de Japón y Fundación ANESVAD. La ayuda de esta ONG contribuye a los programas de desayuno y almuerzo escolar orientados a cambiar los hábitos alimentarios de la población y alentar así las exportaciones de los países dadores. Sin embargo, se debe considerar que a lo largo de las últimas décadas, gran parte de los alimentos que llegan como donación son transgénicos.

El 16 de abril del 2001 se hizo la toma de dos muestras de una partida del año 1998, de una mezcla de soya y maíz y de otra de trigo y soya. Estas tomas de muestras se hicieron en presencia de un Notario de Fe Pública y fueron enviadas a Genetic ID en Estados Unidos. A finales de abril, se conocieron los resultados, dando positiva la presencia de transgénicos en las dos muestras⁴⁰.

Hay que resaltar que el PMA también lleva a cabo un proyecto de alimentación y nutrición a las PVVS que se encuentran en tratamiento antirretroviral.

En Latinoamérica, el neoliberalismo fue impulsado por el FMI, el Banco Mundial y, posteriormente, por la Organización Mundial del Comercio, que equiparaban el crecimiento económico al progreso social (EWIG, 2012:99). A mediados de 1990, el FMI y el Banco Mundial asumieron los temas de política social y de salud y, a partir del año 2005, todo lo concerniente a pueblos indígenas y desarrollo. En 1993, el Banco Mundial aparecía como el actor principal referente a las políticas de salud y, en 1996, ya contaba con proyectos en 82 países. A finales de los 90, el BID, mediante sus préstamos para las reformas de los sistemas de salud en Latinoamérica, desplazaba a la OMS como líder de las políticas de sa-

40 <<http://www.rallt.org/organizaciones/pma/pma6.htm>> [Consultada el 01/06/2015].

lud (GÓMEZ, DANTE, 1999 en EWIG, 2012). Esta circunstancia desplazó el foco de la salud pública de la equidad hacia la eficiencia (CREESE, 1998 en EWIG, 2012). Tanto a finales de la década del 1980 como la de los 90 se realizaron reformas financieras que pretendían dar un rol protagónico al financiamiento privado de la atención en salud.

En relación a las políticas de salud internacional, Estados Unidos promovía el control de la natalidad en toda América Latina y, a su vez, el control de la población de los países periféricos como necesario para el desarrollo económico (HARTMANN, 1995).

La Fundación Ford tiene una larga historia en la financiación de la salud sexual y reproductiva, al igual que otras entidades como la Fundación Rockefeller, USAID y Population Council. Son quienes financiaron investigaciones médicas y sociológicas, al tiempo que asesoraban a los gobiernos y ONGs en los países periféricos⁴¹. La Fundación Rockefeller a fines de los años 40 cambió el enfoque de sus programas y se centró en el desarrollo agrícola y la llamada revolución verde. Inicialmente diseñada para México para aumentar los cultivos de maíz y trigo (CUETO, 2004:78). En 1951 la Fundación cerró su División de Salud Internacional, aunque siguió apoyando la investigación médica. Las políticas de salud pública se enfocaban a promover el desarrollo económico a través del control de los pobres y los indígenas, con un discurso basado en los derechos (EDWIG, 2012). La influencia de Estados Unidos en América Latina se vio reforzada por un gran número de becas de salud pública y medicina ofrecidas por agencias estadounidenses públicas y privadas que aseguraban la introducción del modelo a través de la formación a los médicos nativos (CUETO, 1996, 2004).

El Programa de ITS, VIH y sida en Bolivia

El Programa Nacional de ITS/sida se inició en Bolivia en el año 1986 en la oficina de Epidemiología del Ministerio de Salud y Deportes. En 1992 se inicia la cooperación de USAID con el Programa Nacional de ITS/sida. Inicialmente, los fondos eran asignados al por entonces llamado Proyecto contra sida y, a partir de 1999, por PROSIN, a través del Proyecto de Salud

41 Véase: CUETO, 1994, 1996; SHEPARD, 2006; BARCLAY, *et alii*, 1970; MASS, 1983; MENÉNDEZ, 2009.

Integral, financiado por USAID. Desde 1986 el Programa Nacional recibió asistencia técnica de OPS, de USAID a través de PROSIN y de expertos del CDC.

Ya en el año 2002 recibe asistencia técnica y financiera del Programa Nacional ITS y sida de Brasil, (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2006a) en tanto que, desde el 2005 del Fondo Mundial. En 1992 USAID creó el Proyecto contra el sida, que subsiguientemente pasó a denominarse Programa de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) mientras que, en el 2000 los espacios de atención del Programa cambiaron su nombre por el de Centro Departamental de Vigilancia y de Referencia (CDVIR). USAID, como brazo operativo del Ministerio de Salud, realizó sesiones de información sobre VIH y sida en todo el país, dirigidas a trabajadoras sexuales, a la comunidad gay, colegios, recintos penitenciarios y policía en tanto que creó «el teléfono confidencial», donde se prestaba consejería⁴².

El principal objetivo de USAID era frenar la expansión del VIH a través de las trabajadoras sexuales, al considerar que no usaban preservativo o no lo utilizaban correctamente. A su vez, pretendía habilitar laboratorios en los centros de salud a los que acudían dichas trabajadoras⁴³. En un principio, la atención médica se destinaba tan sólo a esta población. No se contaba con laboratorio y la calidad de atención era motivo de muchas quejas. Así, se comenzó el control de las trabajadoras sexuales en estos servicios, que consistía en firmar un carné sanitario que les autorizaba para trabajar en ausencia de ITS y VIH. De manera que la forma en que originalmente se implementó el programa en el país situó a la prostitución como clave de la difusión y del control de la patología.

Desde el 2001 USAID efectuó actividades de prevención sobre VIH y sida en Bolivia dedicando 650 mil dólares a esta labor. «El programa incluía el apoyo a campañas para la educación e información públicas, el mercadeo social de condones y el fortalecimiento de las capacidades diagnósticas y del tratamiento de infecciones de transmisión sexual (ITS)»⁴⁴.

USAID ha sido la organización que desde el comienzo de la epidemia, más ha apoyado este programa. Al tiempo que diseñaba el programa del Ministerio de Salud y Deportes de ITS, VIH y sida con la colaboración del

42 <www.ops.org.bo/textocompleto/nsi24320.pdf> [Consultada el 06/06/2015].

43 Recién en el año 2006 se consolidaron laboratorios en todos los CDVIR del país.

44 <<http://www.sidastudi.org/es/registro/2c9391e41fb402cc011fb4409a2c3cc9>> [Consultada el 02/05/2015].

Ministerio de salud boliviano, financiaba a ONGs como Prosalud y Population Services International (PSI) en un programa de mercadeo social de condones. Se vendían condones a través de una red nacional formada por unos 3.000 puntos de venta. USAID financiaba también a Management Sciences for Health, para el seguimiento del sistema de supervisión de VIH, a la ONG CARE para programas de prevención, detección y tratamiento de ITS, a la ONG CIES y al Centro para Programas en Comunicación (CPC)⁴⁵.

El CDC de Atlanta prestaba asistencia técnica para desarrollar tratamientos sindrómicos de ITS, pautas para la prevención de ITS y VIH y programas de intervención dedicados a trabajadores sexuales comerciales y a HSH.

A partir del año 2000 comenzaron a funcionar siete centros de vigilancia centinela para las poblaciones seleccionadas, que se establecieron en La Paz, Cochabamba, Santa Cruz, Tarija, Beni y Pando. Ese mismo año se registraron 101 personas viviendo con VIH/sida en el país mientras que, en el año 2001, el número se duplicó a 210 casos. A continuación, el número de casos registrados fue de 195 en el 2002, de 225 en el 2003 y, con un importante ascenso de 11.241 en el 2014 (Ministerio de Salud, 2014).

Desde su implementación, los CDVIR se destinaron fundamentalmente a trabajadoras sexuales y, en menor medida, a HSH. Cuando la epidemia comenzó a aparecer entre la población general, a la que se etiquetó con el término de «heterosexual», ésta debía atenderse en los mismos espacios que se habían creado para los grupos específicos. De esta manera, a la población general con VIH se le proporcionaba, como única alternativa, la atención en los CDVIR, el único lugar donde se entregan los antirretrovirales y se efectúa el registro epidemiológico.

Este comienzo inadecuado se mantuvo a lo largo de los años, encontrándonos actualmente con que la mayoría de la población afectada se atiende en estos servicios, cuyos especialistas encargados son generalmente ginecólogos, ya que estos centros fueron diseñados para atender a las trabajadoras sexuales mujeres. Se dio por hecho que los espacios de mayor riesgo son las casas de lenocinio. Sin embargo, las trabajadoras sexuales no tan sólo trabajan en prostíbulos legales y autorizados, en los cuales se les obliga a tener el carné sanitario, sino que la mayoría trabaja en espacios no controlados ni autorizados (RAMÍREZ HITA, 2013).

45 <<http://www.sidastudi.org/es/registro/2c9391e41fb402cc011fb4409a2c3cc9>> [Consultada el 02/05/2015].

Del querer controlar la epidemia a través de los/las trabajadores sexuales se derivaron una serie de problemas. En primer lugar, el no llegar al total de personas que utilizaban el sexo como medio de trabajo. Además, lo que se consiguió fue crear un gueto de atención en un servicio altamente estigmatizado por la población. De esta manera, los afectados por esta patología, aun siendo población infantil, son tratados por ginecólogos, ya que los CDVIR fueron pensados fundamentalmente para mujeres. Ello conlleva problemas en los tratamientos antirretrovirales ya que no existen especialistas en pediatría e infectología.

Actualmente existen 9 CDVIR y 4 Centros Regionales. Muchos de ellos se encuentran en ciudades pequeñas, en donde todo el mundo puede ver quién ingresa y sale del servicio. La población sabe que los usuarios que entran en estos centros se encuentran afectados por alguna ITS o por VIH/sida, o que se trata de trabajadoras sexuales que realizan su control, motivo por el cual las personas, pese a querer someterse a la prueba de laboratorio de VIH, no desean ser vistas en el consultorio.

Todas estas circunstancias dificultan el obtener un buen registro epidemiológico, ya que tan sólo las personas sospechosas —diagnosticadas a través de la prueba rápida— son derivadas a los CDVIR y, de entre ellas, no todas llegan a realizarse la prueba confirmatoria, algunas desaparecen por el camino, deciden irse del país o se instalan en la zona rural⁴⁶. Este hecho, sumado al preocupante sub registro, motiva que los datos se encuentren dispersos y que no formen parte de los registros epidemiológicos. A lo que se agrega que buena parte de la población se autoatiende o recurre a sistemas médicos diferentes al biomédico debido a las deficientes condiciones de atención y calidad de los servicios públicos de salud (RAMÍREZ HITA, 2005, 2009, 2011, 2013, 2014). A ello cabe añadir que las clínicas privadas y la seguridad social no tienen la obligación de reportar datos de morbimortalidad a los registros nacionales y que la base de datos del Sistema de Vigilancia del Programa ITS, VIH y sida no se socializa al Servicio Nacional de Información Estadística (SNIS). «Debido a la falta de funcionamiento de los subcomités de vigilancia de ITS/SIDA» (MINISTERIO DE SALUD, 2006:20).

46 La zona rural, en muchas áreas del país es dispersa y de difícil acceso. No se han realizado investigaciones hasta el momento que contemplen seriamente a esta población, heterogénea entre las zonas de tierras altas y bajas del país.

¿Qué dicen los datos epidemiológicos?

Según el último censo Nacional de Población y Vivienda del año 2012, Bolivia cuenta con una población de 10.027.254 habitantes, siendo el 31% de la población menor de 15 años.

El primer caso de sida en Bolivia se registró en la ciudad de Santa Cruz en el año 1984 y, ya en 2009, el número de casos notificados era de 4.889. Sobre estos últimos, hasta diciembre del 2009, se contabilizaban 498 defunciones (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2010). De los datos del informe de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre VIH/sida (UNGASS) relativos a los años 2006 y 2007 se desprende que el número de casos notificados fue de 498 y 467 respectivamente. La gran mayoría de estos casos, el 89%, se localizaba en los departamentos de Santa Cruz, Cochabamba y La Paz, en tanto que el 11% restante se repartía entre los otros departamentos del país. En el departamento de Santa Cruz, más de la mitad de los casos, el 55%, se concentra en el grupo de personas que va de los 15 a los 44 años y, dentro de éste, el subgrupo más afectado es el que forman las personas que tienen de 15 a 24 años (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES 2007:12,13). En el año 2012 se registraron 9.301 casos, de los cuales 969 se notificaron como defunciones. De los 8.332 casos con VIH, alrededor de 2.400 recibían tratamiento antirretroviral. Es decir, que uno de cada cinco fueron notificados en fase sida. De cada 100 casos notificados en el país, diez proceden de las áreas rurales. Sin embargo, es en estas áreas donde el Programa es casi inexistente.

Con respecto al conocimiento de los jóvenes sobre la prevención del VIH, un estudio poblacional realizado en 2013 mostraba que al menos dos de cada tres personas de 15 a 24 años no tenían conocimientos correctos sobre el sida, mientras que en el año 2008, la Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDSA) reflejaba que cerca del 30% de la población joven tampoco contaba con conocimientos suficientes. Sin que, según el último informe del Ministerio de Salud sobre el progreso del sida en Bolivia, se presenten apenas cambios hasta nuestros días (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2014).

Por otro lado, con datos del 2013, tan sólo el 4,5% de la población de 15 a 49 años se habría realizado la prueba del VIH. El test diagnóstico lo efectúan mucho menos los hombres que las mujeres, ya que una vez más, las políticas se dirigieron a ellas. Así, en 2013, 123 mujeres frente a 37 hombres, en la franja de edad de 20 a 24 años, se habían realizado la prueba.

Según el SNIS con respecto a los jóvenes entre 15 y 24 años que viven con el VIH, en 2009 había 46 casos positivos de gestantes, mientras que, en 2013 el número de casos asciende a 124. Las mujeres que se había hecho el test serológico en el año 2009 eran 29.651 y, en 2013 ascendía a 104.750.

Con respecto a las mujeres embarazadas, el informe sobre el progreso del sida señala que seis de cada diez estarían siendo cubiertas por la prevención de transmisión vertical. Las mujeres embarazadas seropositivas que reciben antirretrovirales para la reducción del riesgo de transmisión eran 212, sin embargo el número estimado de embarazadas diagnosticadas en 2013 era de 323. El informe menciona que nueve nacidos de cada 100 madres VIH positivo estarían adquiriendo el VIH a través de la madre.

Según este mismo informe, una de cada tres personas con sida en Bolivia fallece a causa de la tuberculosis. El número de personas positivas que recibieron la terapia antirretroviral combinada con el tratamiento de tuberculosis fue, en 2013 de 50, sin que apenas se presenten diferencias en relación a los años anteriores. Con respecto a las causas de muerte el informe señala que «no tiene documentación sobre las causas de las muertes de PVVS» (MINISTERIO DE SALUD, 2014:69). Según los datos oficiales uno de cada cuatro PVVS estaría recibiendo tratamiento antirretroviral, de los 11.042 PVVS los pacientes con tratamiento antirretroviral son 3.025, es decir el 27,4%. Según este informe, el 80% de los casos se encuentran en la etapa VIH y el 20% están en fase sida. Recién en 2013, a 30 años de los primeros casos notificados en el país, se inició la incorporación de temas de VIH y salud sexual y reproductiva, en el sistema escolar bajo un enfoque de derechos.

Según ONUSIDA (2005)⁴⁷, Bolivia ocupa el penúltimo lugar entre los países de Sudamérica y el Caribe en cuanto a la incidencia del sida, con una prevalencia menor al 1% en el ámbito de la población general (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2007). Se trata de una prevalencia exclusivamente calculada sobre los pacientes que acceden a los servicios de salud, de manera que, si consideramos que una gran parte de la población no recurre a los centros de salud al valorar negativamente la atención que recibe de los mismos, nos encontramos ante datos de escasa fiabilidad. No es éste un hecho menor ya que los registros de morbimortalidad se

47 <http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/epi_update2005_es.pdf> [Consultada el 18/06/2015].

basan únicamente en los datos registrados en el interior de los servicios de salud pública, de forma que existe un subregistro, no tan sólo del VIH y sida sino también del resto de patologías⁴⁸. Es importante destacar que el Ministerio de Salud y Deportes reconoce la alta subnotificación de la mortalidad ya que, entre otros motivos, el sistema no cuenta con datos del sector privado ni de la seguridad social (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2007).

Según el último informe Nacional del Progreso, en la respuesta al VIH/sida de 2014 los datos de morbilidad habían aumentado considerablemente. Transcurridos casi 20 años desde que el Ministerio de Salud incorporara el programa de VIH y sida, dentro del programa de ITS no existían muchos avances en el mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS.

El hecho de ubicar el programa ITS junto al VIH y sida reafirmaba ante el sector médico y la sociedad civil que el sida era una enfermedad de transmisión sexual. Los postulados de las teorías disidentes del sida, tan fuertemente asentados en el continente africano, quedaban fuera del debate en Bolivia, al menos a nivel oficial y por parte de las organizaciones de afectados. Más que una postura política colectiva de resistencia, en Bolivia la negación a la toma de antirretrovirales obedece a una posición individual de rechazo a los medicamentos.

Hasta febrero del 2014 y según el informe de ese año, se habían notificado 11.421 casos y 1.015 fallecidos. Diez casos de cada 10.000 habrían sido notificados como de VIH, en tanto que, frente a cada 10 mujeres, se contabilizan 17 hombres afectados por la enfermedad.

El informe UNGASS 2014 señala:

La epidemia de VIH es de tipo concentrada, principalmente en población gay, bisexual, trans y otros hombres que tienen sexo con hombres, al interior de este grupo la mayor prevalencia se registra en las mujeres trans. En segundo término, se encuentran las mujeres que realizan trabajo sexual. En cuanto a la población general, considerando como Proxy a las mujeres gestantes, la prevalencia encontrada en los estudios de línea de base y vigilancia centinela ha sido consistentemente menor al 1% en el nivel nacional (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2014:22).

48 En un artículo publicado en 2009 (RAMÍREZ HITA, 2009) se daba a conocer que los principales problemas de salud no eran registrados, entre otros motivos porque las planillas dispuestas para recoger los datos se diseñan a partir de los criterios de las políticas internacionales y con el objetivo de efectuar comparaciones con el resto de los países de Latinoamérica y del Caribe. Un registro que se realiza a través del asesoramiento de la OMS/OPS, organismos de los que parten las políticas globales.

Según este informe, la epidemia es de tipo concentrada, con un porcentaje del 12% en la población GBT-HSH y, dentro de este grupo, con una prevalencia del 22% entre la población transgénero. En el caso de las trabajadoras sexuales, la prevalencia es del 0,6% mientras que, en el de las mujeres gestantes de entre 15 y 24 años, del 0,2%. Estos datos han sido extraídos de los estudios de vigilancia epidemiológica de segunda generación realizados a lo largo de los últimos años entre la población GBT, HSH, trabajadoras sexuales y línea de base de parturientas y puérperas⁴⁹. La mayoría de los estudios de segunda generación han sido efectuados en Cochabamba, La Paz y Santa Cruz mientras que se ha dejado fuera al resto de departamentos del país: Tarija, Pando, Potosí, Oruro y Trinidad (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2014).

Como podemos observar, se insiste mediante datos numéricos en que la epidemia está concentrada en los grupos poblacionales para los que se diseñó la estrategia de atención de esta patología, impulsada principalmente por Estados Unidos. Sin embargo, ya desde los primeros registros, los datos epidemiológicos del Programa Nacional de ITS, VIH y sida de 1984 a 1990, del total de casos de transmisión sexual el 78% se reportaba en heterosexuales, el 11% en población homosexual y el 6% en población bisexual. La tasa de mortalidad registrada en el periodo que va de 1991 a 1995 fue del 46% (PIMENTA, *et alii*, 2006) y es en 1992 cuando USAID decide incentivar los CDVIR, creados como únicos centros de atención a personas seropositivas. Estos servicios estaban destinados principalmente a las trabajadoras sexuales y a HSH, a pesar de que los datos epidemiológicos demostraban que la epidemia no estaba concentrada en esa población.

Todo ello contribuyó, a una estigmatización de la patología al tiempo que el mensaje que se lanzaba a la población general era que no debían preocuparse porque la epidemia estaba concentrada en trabajadoras sexuales y homosexuales, alejada de los «comportamientos normales» de la mayoría de la población. Esto se ha mantenido en los casi 30 años de la epidemia. No deja de sorprender que el informe UNGASS 2014 siga asegurando la concentración de la epidemia en HSH, GBT y trabajadoras sexuales.

Las contradicciones permanentes en los datos epidemiológicos y los dudosos estudios de segunda generación efectuados fundamentalmente a

49 Bolivia sigue siendo un país con un elevado índice de partos domiciliarios.

través de ONUSIDA, Fondo Mundial y las Agencias de Naciones Unidas no hacen sino aumentar las dudas sobre los intereses ocultos bajo esta patología.

En cuanto al componente de prevención, según el último informe del 2014 del Ministerio de Salud sobre el progreso de la epidemia, el porcentaje de embarazadas seropositivas que reciben medicamentos antirretrovirales para disminuir el riesgo de transmisión materno infantil era, en 2011 del 52%, del 43% en 2012 y del 65% en 2013.

Según el estudio de segunda generación *Prevalencia de VIH en población trans* del año 2012⁵⁰, que se realizó en mujeres trans que se dedicaban al trabajo sexual, destaca que los programas de prevención del VIH llegaron sólo al 47%. Este dato nos indica que, aún en aquellos grupos poblacionales a los que especialmente se dirige el programa de VIH/sida, no se consigue llegar ni tan siquiera a la mitad de su grupo objeto. El informe 2014, al igual que el informe 2010, se basaba en el estudio SEMBVO, estudio de sexualidad masculina y VIH realizado hace siete años.

Los datos del último informe del Ministerio de Salud reflejan el no funcionamiento de los mensajes en la prevención ya que el 44.7% de personas entre 15 y 49 años reportan actitudes discriminatorias hacia las personas afectadas por esta patología (ENDSA, 2008).

En cuanto a la financiación el último informe señala que, del total del gasto ejecutado entre el 2010 y 2012, el 36.8% provino de las fuentes públicas (gobierno general y la seguridad social), el 48.3% de las fuentes internacionales que representan a las agencias multilaterales, bilaterales y ONG y, finalmente, el 14.9% de fuentes privadas: gasto de hogares e instituciones con o sin fines de lucro. El gasto nacional e internacional relativo al sida en 2011 fue de 13 millones de dólares y, en el año 2012 de 11 millones.

Las actividades que presentan un mayor gasto para el periodo de análisis son las actividades relacionadas con la prevención, que representa el 47.6% del total (16.9 millones de dólares; el 60% proviene de fuentes públicas, el 18.5% de fuentes privadas y el 21.3%, 1.2 millones de dólares, de fuentes internacionales). Le siguen la atención y tratamiento, con un 24.3% (8.6 millones de dólares), la atención ambulatoria, con un 22.4%, (7.9 millones de dólares). La gestión y administración de los programas representan el 20% (7.1 millones de dólares) y, dentro de este apartado,

50 Estudio que sirve de base para el informe UNGASS 2014.

el componente que representa mayor gasto es el de la planificación, coordinación y gestión de programas, con 3 millones de dólares, seguidos de los costos de administración y transacción asociados con la gestión, con 1.7 millones de dólares, la vigilancia y evaluación con el 2% (700 mil dólares). El 8% restante (2.8 millones de dólares) se distribuye entre huérfanos, niños vulnerables (1.1%), recursos humanos (2.4%), protección social y servicios sociales (0.1%), entorno favorable (3.5%) e investigación relacionada con el VIH (1%), categorías éstas últimas que dependen de fuentes externas para su desarrollo (Ministerio de Salud 2014:51). Los preservativos masculinos representa el mayor gasto en prevención, el 3.4% (1.2 millones de dólares).

Pese a que el mayor financiamiento se dirige a la prevención, ésta, sin embargo, ha fracasado en Bolivia. Su incidencia no ha supuesto una disminución de los casos y tampoco ha mejorado la calidad de atención de los servicios de salud. A su vez, tampoco se ha dado un esfuerzo en otorgar una prevención oportuna a las diferentes culturas del país.

En las previsiones del Plan Estratégico Multisectorial 2013-2018 se propone, en el contexto de la Ley Marco de Autonomías, la revisión y articulación de una propuesta de modificación de la Ley 3729, para garantizar la gestión económica de la respuesta nacional a partir de la activación de las competencias de los gobiernos autonómicos en sus diferentes niveles de gestión (MINISTERIO DE SALUD 2014:61). Se plantea seguir con la vigilancia de segunda generación, para evaluar los cambios en las poblaciones clave, dejando de lado a la población general. Para el año 2018 Bolivia propone disminuir los nuevos casos de VIH y mejorar la calidad de vida de las PVVS asegurando el acceso universal a los servicios públicos. Sin embargo en los cuatro últimos informes UNGASS se menciona que el VIH no es una prioridad y que por lo tanto, no ha sido ni es una política nacional.

Las organizaciones de afectados y ONGs

A pesar de la ayuda otorgada por USAID y todas sus organizaciones asociadas, el programa de ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud seguía otorgando mayor prioridad al componente de ITS y planificación familiar que al de VIH/sida. En el año 2002, en un foro de la ciudad de Cochabamba, los afectados reivindicaron el acceso a los medicamentos, ya que no

se encontraban disponibles en el país. Recién, en diciembre del 2003, tras la movilización de las personas viviendo con VIH y tras la denuncia del Gobierno boliviano ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en Washington por la falta de atención a las PVVS, dicha Comisión se puso a favor de las PVVS y obligó al Gobierno a la compra de medicamentos, concretamente retrovirales, antibióticos y antifúngicos (PIMENTA, *et alii*, 2006). La repercusión internacional de la presión llevada a cabo por el movimiento social ante el número de muertos y ante el abandono de las PVVS por falta de tratamiento, consiguió que el Ministerio de Salud modificara su actitud (PIMENTA, *et alii*, 2006).

RedBol fue fundada en el año 2001, con el objetivo de frenar la discriminación contra las PVVS. Desde un comienzo, la organización se centró en la lucha por el acceso a los medicamentos antirretrovirales, promovió la prueba voluntaria y participó en actividades de prevención. Actualmente, la red posee grupos afiliados en todo el país y trabaja fundamentalmente en temas de abogacía y monitoreo de las políticas públicas, así como en acuerdos de cooperación (PIMENTA, *et alii*, 2006; Ross, 2007)⁵¹. Tanto las ONGs como otras organizaciones de la sociedad civil participaron en la ejecución de proyectos financiados por el Fondo Mundial. Formaban parte de RedBol seis organizaciones: La fundación Red Cruceña de apoyo integral a personas que viven con VIH y sida en Santa Cruz, Redvihda, Asociación Mas Vida en La Paz, Asociación Wasynancywa en La Paz, Grupo Esperanza Positiva, Grupo Vivo en Positivo en Cochabamba, Grupo VIHoruro y puntos focales en Sucre, Potosí Tarija, Beni y Pando (AGUILERA 2005, PIMENTA, *et alii*, 2006). Ya en el año 2006 habían sido aprobados 11 proyectos para ONGs que representaban el 8% de los recursos del Fondo Mundial. Todo ello a pesar de la oposición a que participara la sociedad civil del MCP, representada por el Ministerio de Salud.

Al ser considerado el tratamiento del VIH/sida como uno de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) propuestos por Naciones Unidas, supuso una fuente segura de financiamiento para muchas ONGs, lo que hizo surgir una serie de nuevas ONGs, que incorporaron el componente VIH/sida y se sumaron las que ya existían en el campo de la salud sexual y reproductiva. Entre ellas, encontramos las siguientes: ADESPROC, Voces VIHVAS, Fundación MAS Vida, PASOC, La RED Nacional de PVVS

51 La mayoría de PVVS del país no se encuentran afiliadas a las organizaciones de PVVS.

(RedBol), UNELDYS, Sex Salud de la ciudad de Santa Cruz, Secretariado Nacional de las PVVS, PROSALUD, ASONGS, CIES, Cruz Roja, YMCA, IFFI y CARE.

El primer grupo surgió en Cochabamba con el nombre de Vivo en Positivo, más tarde aparecieron Wasynancywa en la ciudad de La Paz y Redvihda en Santa Cruz. Con el apoyo de ONUSIDA se realizó en el año 2001 el primer encuentro Nacional de líderes de las PVVS de Bolivia en Cochabamba. Participaron 17 líderes de todo el país y decidieron conformar la Red Nacional de PVVS. En el año 2002, se celebró el primer Foro nacional de PVVS de Bolivia en la ciudad de Cochabamba con el apoyo de OPS/OMS y el Programa SidAcción (IDH). Actualmente la Red Nacional de PVVS forma parte de la Red Latino Americana (Redla) y de la Red Global Mundial (GNP).

En estos momentos nos encontramos en la década de la Estrategia Regional para la Salud Adolescente y de Juventud 2008-2018. Dentro de esta Estrategia Regional, la OPS incluye los problemas de salud reproductiva, las enfermedades de transmisión sexual (ITS) y el VIH/sida en este grupo poblacional (OPS, 2010). Ello se enmarca, tras la propuesta Regional del Organismo Andino de Salud, en una iniciativa del Plan Andino para la Prevención del Embarazo Adolescente, que cuenta con el apoyo del UNFPA y de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECI) (FCI, 2010).

Como hemos podido constatar, la mayoría de organizaciones de personas afectadas por la enfermedad fueron mayoritariamente impulsadas por las agencias de las Naciones Unidas y USAID. Estos organismos incentivaron, impulsaron y financiaron la creación de las organizaciones de la sociedad civil y de las ONGs⁵². Fueron además, los impulsores, junto con el CDC, del diseño del camino a seguir frente a este padecimiento. Un elemento fundamental es que se hicieron cargo de la formación, tanto del personal sanitario como de las autoridades de salud. Influyeron, por tanto, en la divulgación de que el VIH y el sida debían fundamentalmente asociarse a HSH y a trabajadoras sexuales, contribuyendo con ello a la estigmatiza-

52 Por ejemplo la ONG PROSIN se encargó de organizar a los grupos gays en las tres ciudades principales del país, con el objetivo de capacitar a sus líderes, brindarles consejería, asistencia médica y legal (ONUSIDA, 2000).

ción de las personas diagnosticadas con este padecimiento, estigmatización que, debido a los marcados parámetros tradicionales que envuelven a la población boliviana, sigue vigente en nuestros días.

Al mismo tiempo estas organizaciones orientaron y financiaron las investigaciones en los ámbitos por ellos decididos. Como hemos visto, existe una gran dispersión de organizaciones que trabajan en esta temática. La fragmentación existente dificulta la coordinación y el diseño de políticas coherentes con la diversidad poblacional del país.

Según se ha destacado anteriormente, de todo el presupuesto tan sólo el 1% se dirige a investigación sobre VIH, con el agravante de que este porcentaje se ha diluido en múltiples investigaciones, casi todas dirigidas a los mismos actores y enfatizando los mismos aspectos. En el caso boliviano, las investigaciones se volcaron en estudios cuantitativos consistentes en encuestas sobre actitudes, creencias y prácticas, que no han ayudado a formular políticas que incidieran en una reflexión profunda y científico-técnica sobre cómo había sido introducida esta patología y sobre los intereses económicos e ideológicos que se encontraban alrededor de la misma.

No se ha efectuado un análisis sobre la influencia de los intereses internacionales y corporativos en el contexto nacional. Los estudios socioeconómicos han estado ausentes, así como los farmacológicos, biológicos y toxicológicos ¿Cuáles han sido las verdaderas causas de los elevados índices de muerte en personas a las que se administraba antiretrovirales? Pese a su importancia, este interrogante no ha generado ninguna investigación. Los estudios financiados por Naciones Unidas han optado por no adentrarse en las causas del problema. Y, dentro de este engranaje, los intereses de las PVVS fueron cooptados y transformados, al incorporarlos como actores activos de las investigaciones, al servicio de los intereses de las instituciones globales y del Estado.

CAPÍTULO III

LA INFLUENCIA DE INVESTIGACIONES Y CONSULTORÍAS EN LAS POLÍTICAS DE SALUD

Los estudios e investigaciones desarrollados en Bolivia en torno al sida se generaron a partir de las decisiones adoptadas por parte de organismos denominados de apoyo global. Y fueron estos estudios los que se constituyeron como base para justificar la implementación de políticas y programas a través del Ministerio de Salud. Esta es la razón de la importancia de revisar dichas investigaciones. Veremos quiénes han financiado los diversos estudios y de qué manera se han construido los datos, con el objetivo de entender el planteamiento a partir del cual se aplicaron unas u otras políticas, y cuáles han sido los intereses globales y nacionales sobre el tratamiento otorgado a esta enfermedad.

Respecto a los estudios de metodología cuantitativa, en 2010 se publicaba un artículo del Banco Mundial (RODRÍGUEZ-GARCÍA, *et alii*, 2010) realizado por consultores del Programa Global de VIH/sida, Salud, Nutrición y Población en Latinoamérica, sobre la calidad de los datos que sirven a los programas de VIH y sida en los países andinos de Bolivia, Perú y Ecuador. En lo referido a Bolivia, seleccionaron los estudios que tenían datos de fuentes primarias y que contenían información cuantitativa. En Bolivia encontraron 25 documentos: 19 informes técnicos y seis artículos científicos, de los cuales 13 son publicaciones técnicas, cinco se publicaron en revistas con revisión de pares y uno en un boletín oficial. El estudio concluye que en Bolivia los trabajos no publicados constituyen una cuarta parte del total y que la falta de publicación tiene impacto en el uso y la calidad de la información. La mayoría de estudios han seguido diseños de corte transversal o de encuesta. Concluyen que los estudios en población clave son proporcionalmente pocos y de menor calidad metodológica. Indican asimismo que la calidad metodológica de las encuestas

de Conocimiento, Actitudes y Prácticas es inferior a las encuestas serológicas del VIH.

Vamos a hacer a continuación, un recorrido por los estudios efectuados sobre VIH y sida en Bolivia. Resaltaré aquellos que considero más relevantes, por haber incidido en la creación o justificación de políticas implementadas por el Ministerio de Salud o el Fondo Mundial, o por incluir algún aspecto que considero importante, sea de carácter metodológico o relativo a su contenido. Si bien son valiosas las aportaciones que efectúan estos estudios en cuanto al conocimiento de la problemática, me centraré en destacar aquellos aspectos que considero dificultan la reflexión en torno a la situación actual de la epidemia.

Los estudios los dividiré en: A) los realizados por el sector salud B) los efectuados por ONGs, asociaciones de la sociedad civil de PVVS y cooperación internacional y C) los trabajos académicos propiamente dichos⁵³.

A) Estudios realizados por el sector salud:

1) Existe una serie de documentos técnicos que hacen referencia a las guías para el personal sanitario sobre la atención a las personas viviendo con el VIH y sida⁵⁴, y los informes nacionales del progreso a la respuesta VIH/sida (UNGASS)⁵⁵. La mayoría de estas guías están basadas, a su vez, en las guías internacionales de OPS, ONUSIDA y CDC, con pocas adaptaciones locales, mientras que los informes nacionales se realizan en base al diseño establecido por UNGASS, que busca datos para comparar entre países; no han sido pensados por tanto, a partir de la problemática local para considerar lo global, sino por el contrario, desde lo global hacia lo local. La mayoría de estas investigaciones fueron financiadas por el Fondo Mundial, basadas en datos epidemiológicos y en los estudios de segunda generación efectuados en población clave.

53 Cabe resaltar la dificultad que existe en Bolivia para conseguir los estudios en torno al VIH y sida, incluso los producidos por el propio Ministerio de Salud, hecho que contribuye a confundir más que a aclarar aspectos importantes de la problemática.

54 Véase: MINISTERIO DE SALUD, 2002, 2005a, 2005b, 2005c, 2005d, 2005e, 2005f, 2009, 2010b, 2013, 2014a, 2014b, 2014c.

55 Véase UNGASS (2006, 2007, 2010, 2011, 2014).

2) Estudios de segunda generación financiados por el Fondo Mundial a través del Ministerio de Salud⁵⁶. En estos estudios la población objeto estuvo dirigida a lo que el Ministerio de Salud, USAID, ONUSIDA y el CDC consideran grupos de riesgo, poblaciones clave o grupos vulnerables (HSH, Trans y trabajadoras sexuales). Hay que añadir un estudio sobre *Estigma y discriminación en PVVS* (MINISTERIO DE SALUD, 2012). Este último trabajo es significativo, dado que se llevó a cabo en las ciudades capitales de todos los departamentos del país, basándose en las PVVS que acudían a los servicios de salud, sin reducirlo a las poblaciones claves⁵⁷. Sin embargo, la metodología empleada no varía en relación al resto de estudios, de hecho se basa en la *Guía del usuario del índice de estigma en personas que viven con VIH*, que en el año 2005, diseñaron la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF) y ONUSIDA, con la colaboración de la Red Global de Personas que Viven con VIH/sida (GNP) y La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/sida (ICW). Esta guía fue elaborada para ser ejecutada por las redes nacionales de PVVS de todo el mundo, en coordinación con los programas de sida, la academia, otras organizaciones de la sociedad civil, aliados estratégicos y cooperación internacional. Este estudio, en torno al estigma y discriminación en PVVS, se llevó a cabo a lo largo de tres meses en los nueve departamentos del país, con un grupo de 14 encuestadores, sobre una muestra de 423 personas. Se dedicó un mes a la recogida de datos. Cabe destacar que el estudio se presenta como una investigación de metodología cuanti-cualitativa, por el único hecho de registrar cuatro historias de vida, historias que en realidad, son cuatro entrevistas abiertas donde se pide a las PVVS seleccionadas relatar procesos de discriminación que hayan padecido. El objetivo de esta guía es recoger información que sirva para comparar datos entre países mientras que la finalidad de la investigación es, además de conocer el grado de estigma y discriminación existente, cumplir con el requisito de las agencias globales de sida.

En el año 2009 se concretaba el *Estudio sobre sexualidad masculina y VIH en Bolivia* (SEMVBO) (2010). El estudio fue financiado por USAID,

56 Véase: Estudio SEMVBO 2010a, *Estudio Prevalencia del VIH/SIDA en trabajadoras sexuales comerciales-PREVETS* 2010c y *Estudio EPV Trans* 2012.

57 Es el único estudio que incorpora todos los departamentos del país y que no se redujo en exclusividad a las personas que están asociadas a los organismos de personas viviendo con VIH y sida.

CDC, ONUSIDA, OPS, el Centro de Investigación de la Marina de Estados Unidos (NMRCO-Lima)⁵⁸ y el Fondo Mundial. Esta investigación se basó en los cuestionarios de comportamiento para VIH que realizó Family Health International en el año 2000, así como en las directrices para el desarrollo de indicadores básicos que realizó ONUSIDA (2010), organismos que a priori, encasillaban la epidemia entre los GBT y secundariamente entre los HSH.

La investigación, efectuada en cuatro meses en las tres ciudades más pobladas de Bolivia (La Paz, Santa Cruz y Cochabamba), pretendía comprender el comportamiento de esta población frente a las ITS, el VIH y sida y determinar la prevalencia e incidencia del VIH, así como la seroprevalencia de sífilis y Herpes Virus Tipo 2. Se trataba, a partir de este estudio, de caracterizar la epidemia del VIH en el país y promover políticas y estrategias de prevención para los HSH. Sus resultados fueron los que impulsaron las líneas de actuación de la novena Ronda del Fondo Mundial en Bolivia y, dado que el estudio confirmaba que la epidemia se concentraba en este grupo, la actuación terminó enfocándose exclusivamente a la población GBT. Todo ello determinó que los siguientes estudios de segunda generación se enfocaran únicamente hacia estos colectivos, circunstancia que supuso abandonar el interés por la población general.

B) Estudios realizados por ONG's, organizaciones de afectados y cooperación internacional.

1) Dentro de las investigaciones efectuadas por ONGs, destacan las de Edgar Valdez, uno de los investigadores más críticos y que más ha producido en Bolivia a través de la ONG Instituto para el Desarrollo Humano (IDH)⁵⁹, los estudios enfocados al campo indígena efectuados por la ONG Family Care International/Bolivia (FCI)⁶⁰, los estudios realizados por las

58 Institución cuya sede está en Perú.

59 Véase: VALDEZ, 1997, 1998, 2002, 2002a, 2005, 2006, 2007a, 2007b, 2012. La mayoría de estos estudios están también considerados en investigaciones académicas ya que Edgar Valdez, además de trabajar en la ONG IDH, es profesor de la universidad de Cochabamba y tiene varios artículos académicos publicados sobre el tema.

60 Véase Family Care International/Bolivia (FCI) (2007, 2007a, 2007b, 2008, 2010, 2012).

organizaciones de afectados⁶¹ y estudios comparativos entre países de la región efectuados por organismos globales⁶².

En 2006 Valdez en su libro *El sida en el reino de la impunidad* ya mencionaba «El crecimiento del VIH y SIDA en grupos de población que nunca fueron identificados como vulnerables, como las mujeres embarazadas y las amas de casa» (VALDEZ, 2006:69). Mostraba como Bolivia estaba entrando en una etapa en que la epidemia ya afectaba más a la población general que a los grupos tradicionalmente definidos como vulnerables. Indicaba también que el número de casos oficiales no era representativo de la realidad al no tomarse en cuenta el trabajo sexual clandestino, actividad que en época de crisis económica suele aumentar. Valdez ya denunciaba que, desde el punto de vista epidemiológico, se estimaba que tan solo el 10% de las PVVS conocían su estado serológico, es decir, que el 90% desconocía que estaba viviendo con el VIH.

Este mismo autor, en un estudio realizado en el año 2007 (VALDEZ, 2007) en Cochabamba, aportaba la información de que el 47% de los casos de fallecidos se detectó cuando la enfermedad estaba declarada mientras denunciaba la ausencia de políticas nacionales de prevención contra el sida.

En 2011 Valdez y su equipo concretaban otra investigación titulada *las trabajadoras sexuales frente al VIH/SIDA en la ciudad de Cochabamba*. Un estudio cuantitativo, en donde fueron encuestadas 163 trabajadoras sexuales registradas en 19 locales que trabajaban en lenocinios. Las preguntas de la encuesta que efectuaron fueron las de la guía de *Family Health International*. En cuanto al test para el VIH encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las trabajadoras sexuales que poseían el carnet sanitario y las que no lo poseían.

Otro diagnóstico, llevado a cabo por la Mesa de Trabajo Nacional (MTN, (s/f)) y UNFPA, *Diagnóstico de la población Trans que se dedica al trabajo sexual*. En este caso, el objetivo era identificar las principales problemáticas a las que se enfrenta la población trans que ejerce el trabajo sexual, así como su vulnerabilidad ante el VIH en Cochabamba, La Paz y Santa Cruz.

61 Véase: MTN/UNFPA/TREBOL, s/f; ADESPROC, 2010; REDBOL, REDVIHDA, 2007a, 2007b.

62 Véase: PIMENTA, *et alii*, 2006; OIT, 2012; OPS, 2010; MINSA, 2013.

La Asociación de Desarrollo Social y Promoción Cultural LIBERTAD GLBT (ADESPROC LIBERTAD GLBT) publicaba en 2010 un estudio, *Homofobia y VIH/SIDA*. La investigación se realizó en los seis departamentos de Bolivia que tienen grupos organizados de GBT (La Paz, Oruro, Potosí, Tarija, Trinidad y Santa Cruz), mediante grupos focales centrados en los colectivos gay, bisexual y trans y, a su vez, a través de entrevistas al personal de los CDVIR. La unidad de estudio fue de 150 hombres como parte de la población GBT y 80 hombres y mujeres pertenecientes al personal de salud de los CDVIR de las ciudades mencionadas. El objetivo era determinar la relación existente entre las reacciones de homofobia del personal de salud de los CDVIR y las dificultades de acceso a las pruebas de VIH y sida de la población GBT. Según este estudio, los HSH tenían una prevalencia del VIH cercana al 22% en la ciudad de Santa Cruz mientras que, en el caso de las trabajadoras sexuales, era inferior al 0,5%.

Con referencia a los estudios dedicados a la población indígena destacan los realizados por la ONG Family Care International/Bolivia. Su primer estudio data del año 2007, efectuado con grupos indígenas amazónicos. Una consultoría, financiada por el Receptor del Fondo Mundial en Bolivia (Ibis-Hivos) y realizada por un equipo multidisciplinario. Fue publicada posteriormente con el título *Pueblos indígenas, ITS, VIH y SIDA. Infecciones de transmisión sexual, VIH y SIDA en comunidades indígenas de Pando: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes*. La finalidad del estudio era proponer recomendaciones de actuación entre las poblaciones tacana, cavineño, ese-ejja, yaminahua y machineri⁶³. El trabajo se llevó a cabo en cinco comunidades representativas de cada uno de los pueblos indígenas seleccionados, con hombres y mujeres en intervalos de edad de 14 a 24 y de 25 a 45 años. Los investigadores consultaron a un total de 85 personas en tanto que utilizaron la técnica de grupo focal (cada grupo estaba integrado por entre cinco y 15 personas) y entrevista. Las entrevistas fueron efectuadas por una enfermera y una investigadora social. El período establecido para la recolección de la información fue de tres semanas, para un total de cinco grupos étnicos. Posteriormente, la información fue analizada por una antropóloga. La investigación pretendía averiguar los conocimientos,

63 En Bolivia existen 33 grupos indígenas, la mayoría de ellos se encuentran en la región del oriente del país. Sin embargo, los grupos más numerosos son los quechuas y aymaras que se sitúan mayoritariamente en la zona altiplánica de la región occidente.

actitudes y prácticas sobre ITS, VIH y sida de los grupos indígenas de la zona amazónica de Pando⁶⁴.

En el año 2008 esta misma ONG efectuó un estudio, financiado por UNFPA, *Salud sexual y reproductiva de las poblaciones indígenas en Bolivia. Tierras bajas, valles y altiplano*. El objetivo era el de comprender los determinantes socioculturales y de género que influyen en los significados sobre anticoncepción, infecciones de transmisión sexual y cáncer cérvico uterino. Este estudio cualitativo autodefine su metodología como exploratoria, descriptiva y analítica. Incluye población indígena quechua, aymara, cavineño y ese-ejjas, de comunidades de Pando, Cochabamba y La Paz. Según se informa en el mismo trabajo, se elaboró a través de las técnicas de entrevista grupal, individual y de observación participante, en tanto que el tiempo dedicado a la investigación fue de nueve meses.

En 2010 Family Care International publicaba un informe que había sido presentado el año anterior. Un nuevo diagnóstico, esta vez a partir de una revisión bibliográfica sobre *Salud General y Salud Sexual y Reproductiva de adolescentes y jóvenes indígenas en Bolivia*. Este estudio se incluye en el Marco de la Estrategia Regional para la salud adolescente y de juventud 2008-2018 propuesto por la OPS y en la que se incluye la salud reproductiva, las ITS y el VIH y sida. El estudio se formula como «un diagnóstico sobre la situación de la salud general de adolescentes y jóvenes indígenas en Bolivia (incluyendo malaria, tuberculosis y Chagas) con énfasis en salud sexual y reproductiva» y cuenta con la colaboración de OPS y AECI (FCI, OPS, AECI, 2010). La investigación es una revisión bibliográfica con pocas referencias al VIH y sida. Pese a que se enfatizan los problemas de información estadística que tiene Bolivia y la misma investigadora nos informa de que las estadísticas oficiales no son fiables, el trabajo se basa, sin embargo en dichas estadísticas.

En el año 2012, Family Care International efectuó un estudio, *Mujer indígena, embarazos en adolescentes y VIH: prevención desde un enfoque intercultural*, utilizando la misma línea metodológica de diagnóstico participativo rápido, localizado en la región del oriente boliviano y centrado en los conocimientos actitudes y prácticas de mujeres jóvenes y adolescentes. Se dedicaron dos meses a recoger la información en un total de diez comunidades mediante la técnica de grupo focal y entrevista. El estu-

64 Para conocer con más detalles sobre los problemas metodológicos de este trabajo véase: RAMÍREZ HITA, 2011a, 2013.

dio destaca el desconocimiento que en 2012, seguían teniendo las mujeres indígenas sobre la enfermedad del VIH y en torno a la prevención de las ITS. Este estudio fue financiado por Family Care International/Bolivia y la Fundación Interarts, con apoyo de la Agencia Catalana de Cooperación para el Desarrollo y el programa de Barcelona Solidaria del Ayuntamiento de Barcelona.

Los estudios mencionados de Family Care International/Bolivia fueron mayoritariamente llevados a cabo por antropólogos, mediante la aplicación de la metodología RAP⁶⁵ y basados en diagnósticos participativos rápidos. Estos estudios efectúan un primer acercamiento exploratorio a la problemática, a partir del cual pretenden realizar propuestas de acción. Dado que los diferentes grupos indígenas son tratados de forma homogénea, los estudios no muestran las particularidades culturales de cada uno de ellos.

2) Estudios realizados por organizaciones de afectados, entre los que destacan los efectuados por RedBol, Redvihda, Vivo en Positivo⁶⁶. Estos estudios han sido financiados por OPS, ONUSIDA, UNFPA, Ibis-Hibos, Population Council, y USAID. Vamos a destacar los realizados con guías de investigación preestablecidas, construidas en el exterior por agencias globales.

Un estudio realizado en el año 2010 por RedBol *El virus que invade mi organismo pero que no me destruye* (Ross, 2010), fue financiado por UNFPA y la asociación Ibis-Hivos. Se utilizó «la metodología del Mapeo de los Cuerpos Positivos, desarrollada por TICAH (*Trust for Indigenous Culture and Health, Our Positive Bodies*) en África y Asia. (...) La metodología del Mapeo de situaciones que afectan a las personas con VIH ya fue utilizada en estudios previos de RedBol pero en forma grupal» (Ross, 2010:3). Este estudio es un documento que recoge dibujos de las mujeres con VIH, en la línea de los trabajos RAP basados en guías predeterminadas y con la pretensión de que los resultados confirmen lo que ya se conoce, los supuestos de los organismos que diseñaron las guías.

En el año 2013 se concretaba otra investigación financiada por ONUSIDA y efectuada por RedBol (Ross, 2013), con la colaboración de la Universidad peruana Cayetano Heredia: *Yo, tú y nosotras. Huellas de la*

65 *Rapid Assessment Procedures* (Procedimientos de Asesoría Rápida).

66 Véase: Ross, 2007, 2009, 2010, 2010a, 2011, 2013, VIVO EN POSITIVO, 2007; REDVIHDA, 2007.

violencia y el SIDA en la corporeidad e identidad de las mujeres viviendo con VIH, las trabajadoras sexuales y las mujeres trans de tres ciudades de Bolivia. Este estudio se realizó dentro de la agenda para abordar la problemática de las mujeres, niñas, la igualdad de género y VIH de ONUSIDA. En la investigación colaboraron las organizaciones Redvihda, Vivo en Positivo, ASUNCAMI, RedBol, La Red de Trans de Bolivia (TREBOL) y la Organización de trabajadoras nocturnas (OTN). Dentro de la misma línea anterior, la investigación se plantea como un estudio exploratorio con metodología de investigación-acción-participativa (IAP), con la participación de nueve investigadores de campo procedentes de los mismos colectivos de afectados. La investigación con enfoque cuanti-cualitativo se llevó a cabo en cuatro meses mediante la técnica de encuesta, entrevista grupal y mapas corporales (322 encuestas y 9 entrevistas grupales con 11 mujeres de cada población, así como mapas corporales sobre la violencia realizados dentro de las entrevistas).

En 2007, Redvihda efectuaba una investigación, financiada por ONUSIDA, OPS y PNUD. El estudio se define como descriptivo transversal y tuvo una duración de tres meses. La información se recogió en un mes a través de la técnica de encuesta (376 a HSH) y grupo focal (5 grupos). Las encuestas las efectuaron cinco encuestadores pares. El interés del estudio era el de evaluar los servicios de prevención y diagnóstico de ITS/VIH dirigidos a los HSH en la ciudad de Santa Cruz. El estudio resalta que la epidemia se concentra en este grupo poblacional y concluye en la desatención del gobierno a este colectivo y el avance de la epidemia.

Todos estos estudios se caracterizan por contar con investigaciones efectuadas a partir de las guías diseñadas en el formato metodológico RAP y por el hecho de que las investigaciones son realizadas por los mismos afectados, sean éstos investigadores o no. En la mayoría de los casos se propone una metodología de investigación-acción-participativa, aun cuando ésta se sitúa dentro de la ideología implícita en los RAP, es decir, obtener tan solo una mirada superficial y parcializada de la situación. Una de las debilidades de estos estudios proviene de la tendencia a la homogeneización de los diversos grupos, sin dar cuenta de las heterogeneidades internas, tanto grupales como individuales.

3) Estudios comparativos entre varios países de Latinoamérica, dentro de los que se incluye Bolivia⁶⁷

En el año 2006 la Asociación Brasileira Interdisciplinar de sida (ABIA) publicaba un estudio (PIMENTA, *et alii*, 2006), *Acceso al tratamiento de sida en Bolivia y Paraguay. Cooperación internacional y movilización social*, enmarcado dentro de un proyecto de Cooperación, Movilización Social y Descentralización de las Políticas Públicas en VIH y sida en América Latina. Dentro, a su vez, de los acuerdos de cooperación para la donación de medicamentos y apoyo técnico a Bolivia y Paraguay para el tratamiento del sida por parte del Gobierno de Brasil. En el caso boliviano, se realizaron entrevistas en Cochabamba, La Paz y Santa Cruz y, en el de Paraguay, en Asunción, a través de representantes de la sociedad civil y agencias internacionales que actuaban en esos países. El texto ofrece una buena descripción de la situación de la epidemia en esos años en Bolivia, sin embargo, no proporciona información suficiente sobre la metodología utilizada.

En 2010 la OPS publicaba un estudio comparativo *Salud sexual y reproductiva y VIH en jóvenes indígenas de Bolivia, Ecuador, Guatemala, Nicaragua y Perú* (OPS, 2010). El estudio se efectuó dentro de la Estrategia y Plan de Acción Región para la mejora de la salud de los adolescentes y jóvenes 2010-2018 y fue auspiciado por la AECI y la Real Embajada de Noruega. El objetivo era aportar evidencias que permitieran ajustar las estrategias de intervención. Es una investigación que se define como cualitativa con triangulación metodológica. Se seleccionaron tres comunidades por cada país y, en el caso boliviano, los pueblos indígenas elegidos fueron los aymaras y tchimanes. Para la recogida de información se aplicaron las técnicas de entrevista, grupo focal e historias de vida, y se fijaron las mismas preguntas para los entrevistados de todos los países. Se hicieron doce entrevistas en cada país, doce historias de vida y seis grupos focales. Las 87 personas que formaban parte de la muestra se repartían entre los cinco países mencionados. La investigación incide en las dificultades a la hora de abordar el tema entre la población y la dificultad de encontrar personas con VIH entre la población indígena.

En Chile, en el año 2012, financiado por la Organización Internacional del Trabajo (OIT), se elaboró un estudio centrado en las condiciones

67 Véase: PIMENTA, *et alii*, 2006; OPS, 2010; OIT, 2012; MINSA, 2013.

de trabajo y salud sexual de los chóferes⁶⁸ de camiones bolivianos y chilenos que se encontraban en la ciudad de Arica. El origen del estudio era la consideración de este grupo de población como puente en la transmisión del VIH entre los grupos de mayor riesgo (trabajadoras sexuales) y la población general. Desarrollado a iniciativa chilena, se llevó a cabo con metodología cuantitativa, a través de la técnica de encuesta. Las preguntas del cuestionario fueron las que recoge la guía de Encuestas de vigilancia de comportamiento de Family Health International. Fueron entrevistados 188 chóferes de nacionalidad boliviana, residentes en Cochabamba, Santa Cruz y Oruro. En las entrevistas se evidenciaba la baja cobertura de salud que poseen los bolivianos, tan sólo un 22.6% poseen una cobertura de salud frente al 77.4% de los chóferes chilenos. Con respecto a la pregunta de si el VIH se puede transmitir por una picadura de mosquito, la mayoría de los chóferes bolivianos, consideraban que podían contraer la enfermedad a través de la picadura. En cuanto al preservativo, tan solo un 7.6% indicaba utilizarlo con regularidad mientras que el 99.5% de los chóferes bolivianos declaraba no haber recibido información sobre VIH en sus trabajos. El estudio enfatiza la falta de información existente sobre esta patología y proporciona datos como que más de la mitad de los chóferes bolivianos cree que la homosexualidad es un pecado, en tanto que un 75% considera que es una enfermedad. Asimismo, un 66% de los chóferes bolivianos manifestaban que no podrían trabajar con un compañero que tuviese VIH. El estudio considera que «sin entrar a considerar otros factores, sólo la falta de oferta de condones y la falta de cobertura de salud conspira para que los chóferes de camiones encuestados vivan en un contexto de vulnerabilidad ante el VIH y otras ITS» (OIT, 2012:54).

En 2013 el Ministerio de Salud de Perú publicaba la Memoria del encuentro que se realizó en Santa Cruz, sobre prevención y otros servicios de ITS y VIH dirigidos a pueblos originarios indígenas y amazónicos de Bolivia y Perú. El aporte técnico y financiero provino de ONUSIDA, UNICEF, OPS y Family Care International/Bolivia. En el encuentro se puso en evidencia la falta de datos epidemiológicos sobre VIH y sida representativos de la población indígena. La mayor parte de las ponencias coincidían en destacar la necesidad de mayor investigación, de incorporar la interculturalidad y de realizar el diagnóstico y el tratamiento del VIH respetando

68 Los chóferes de camiones son considerados también población clave por los organismos globales por ser personas en permanente tránsito.

los aspectos socioculturales de cada pueblo. Las exposiciones, sin embargo, eran escasamente críticas y no incorporaban análisis profundos sobre la realidad que envuelve a la patología del sida en los pueblos indígenas, tampoco hacían referencia a la situación medioambiental en la que viven muchos de estos pueblos, ni a la toxicidad a la que están expuestos.

C) *Estudios académicos:*

En este apartado incorporamos investigaciones efectuadas para optar al título de grado o maestría y artículos publicados en revistas no indexadas, así como un menor número de investigaciones difundidas en revistas indexadas con revisión de pares.

1) Investigaciones para optar al título de grado o postgrado. En este apartado, tan sólo hemos encontrado una tesis, redactada para optar a la titulación de la carrera de Economía (Bustillos, 2009), dos tesis para maestrías en Salud Pública (HALPERN, 2006; CHOQUEMITA, 2013), una tesis de maestría en Psicología (AGUILERA, 2006) y un estudio realizado por un residente de Neumología en un hospital de Santa Cruz (CLAROS, 2009).

En el año 2009 en La Paz se concluía una tesis de economía de la facultad de Ciencias Económicas y Financieras de la Universidad Mayor de San Andrés, titulada *Impacto económico de la enfermedad y muertes por VIH/SIDA en Bolivia* (BUSTILLOS, 2009). El trabajo se centra, desde la perspectiva de la economía de la salud, en el impacto económico que representa la epidemia de sida para el Estado y para las PVVS. Pese a que el título y las conclusiones generales del trabajo se refieren a todo el país, la investigación se centra exclusivamente en La Paz y, en concreto, en el CDVIR que se ubica en la capital del departamento. En el mismo se concluye que la epidemia estaba extendida a la población general en tanto que constaba el fracaso en la prevención y promoción de esta patología en el territorio boliviano, que se verificaba ante el permanente aumento de los casos. Destacaba como puntos más débiles del Programa de VIH/sida, la estructura organizativa operativa, la protección de los derechos humanos de la PVVS y el seguimiento y evaluación de las áreas rurales. A su vez, se enfatizaba la falta de difusión e información sobre la epidemia. El autor concluía que los costos directos e indirectos por enfermedad y muerte por sida generaban pérdidas económicas en tanto que auguraba que, de no tomarse las medidas pertinentes en un futuro próximo, no habría presupuesto público capaz de promover, insumos, equipos y personal necesario para atender a las personas que padecen esta enfermedad.

En 2013 se presentaba una tesis para optar al título de Magíster en Salud Pública Mención Epidemiología en la Facultad Mayor de San Andrés Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica (CHOQUEMITA, 2013), con el título *Factores que influyen en la transmisión del VIH/SIDA en Población de trabajadoras sexuales, que acudieron a los servicios del programa departamental ITS/VIH-SIDA, La Paz, gestión 2007-2011*. Un estudio descriptivo con una muestra para la que fueron seleccionadas 48 mujeres trabajadoras sexuales que asistían a controles médicos en el CDVIR de La Paz. La autora trabajó con las historias clínicas de mujeres seleccionadas bajo los criterios de mayoría de edad, diagnóstico positivo durante el periodo 2008-2011 y con historia clínica de ITS. El estudio descriptivo está conformado por 12 mujeres trabajadoras sexuales con VIH y 36 mujeres trabajadoras sexuales sin VIH, en su mayoría de origen urbano. Según se destaca, el 58% de las trabajadoras sexuales con diagnóstico positivo efectuaba su actividad de trabajo sexual de manera informal y el 42% de manera formal, mientras que un 83% contaba con un promedio de una a diez parejas casuales a la semana. A lo largo de los 5 años anteriores (2008-2012), se había generado un incremento del 61% de los casos de infección. De las 12 mujeres trabajadoras sexuales diagnosticadas con VIH entre el 2007 y el 2011, solo el 33% recibieron terapia antirretroviral (TARV). Asimismo, se detallaba que el 50% de las mujeres diagnosticadas no asistían a control médico, ni recibían tratamiento antirretroviral, mientras que un 17% de las mujeres habían fallecido.

2) Artículos en revistas⁶⁹. Los únicos artículos que hemos encontrado, referidos al tratamiento de los antirretrovirales, son los pertenecientes a Valdez y a su equipo de investigación⁷⁰, a los que se suma un artículo de Ríos (2015) *El VIH/SIDA en Bolivia: una amenaza que continúa creciendo*. Este artículo es una revisión bibliográfica sobre la introducción de los antirretrovirales en Bolivia, que al no aportar datos relevantes, tiene carácter superficial. El autor concluye el artículo mencionando las limitadas capacidades del sistema público de salud para responder a esta epidemia, sugiriendo que se debería dotar de equipamiento a los laboratorios de referencia, CENETROP y al Instituto Nacional de Laboratorios de Salud

69 Véase: VALDEZ, *et alii*, 1998, 2002, 2005, 2007, 2009, 2010, 2012; PROTO, *et alii*, 2008; TORRES, *et alii*, 2010; TERÁN, *et alii*, 2011; RAMÍREZ HITA, 2011a, 2013; PUIG, MONTALVO, 2011; PALAR, *et alii*, 2013; RÍOS, 2015.

70 Véase: VALDEZ, 2002, 2006, 2007, 2012.

(INLASA), para poder saber qué tipos y subtipos de VIH hay en el país, así como para realizar el test previo de resistencia para los antirretrovirales.

En 1998, VALDEZ publicaba un artículo *Sexualidad frente al sida, conocimientos, actitudes, creencias y prácticas en la ciudad de Cochabamba*. La duración de la investigación fue de un año y medio y su metodología cuantitativa, a través de la técnica de encuesta. La investigación supuso la adaptación del cuestionario de la OMS sobre sida, de la primera encuesta nacional sobre sida en Costa Rica y del protocolo para encuestas sobre sida de Francia. El trabajo de campo se concretó en la ciudad de Cochabamba a lo largo de cuatro meses y la encuesta se efectuó a 2032 personas. El objetivo era evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas sobre sexualidad y sida en la población de Cochabamba.

Dos años después, en 2010, VALDEZ *et alii*, publicaban un artículo sobre *Conocimientos, actitudes y prácticas del personal de salud sobre VIH/SIDA de Cochabamba. Estudio comparado 12 años después*. Es un estudio descriptivo de metodología cuantitativa. Se realizó en dos meses con cuatro encuestadores. El cuestionario se basaba en la guía de encuesta de conocimientos, actitudes, creencias y prácticas de sida que la OMS/OPS creó en 1990.

Edgar VALDEZ y su equipo publicaron en 2012, un artículo sobre *Conocimientos, actitudes y prácticas sobre VIH/SIDA en docentes de la Facultad de Medicina, Universidad Mayor de San Simón*. Es un estudio cuantitativo, autodefinido como descriptivo transversal. Se utilizaron cuatro encuestadores, quienes mediante un cuestionario de 63 preguntas sobre VIH y sida, realizaron 97 encuestas a docentes. El cuestionario fue aplicado entre marzo y octubre del 2011. El estudio destacaba que el conocimiento sobre VIH en 2012 era del 62%. Asimismo, que el 68% desconocía el tratamiento antirretroviral, un 69% no conocía la ley del sida y un 40% consideraba a los donadores de sangre como población de riesgo. El artículo no informa sobre si las preguntas de la encuesta están basadas en alguna guía predeterminada.

En el año 2010 TORRES, *et alii* (2010) publican un artículo de metodología cualitativa con procedimiento estadístico: *Concepciones culturales del VIH/SIDA de adolescentes de Bolivia, Chile y México*. Su objetivo era conocer las dimensiones culturales del VIH y sida entre estudiantes adolescentes. Se presenta como un estudio antropológico descriptivo y se realiza en las ciudades de Cochabamba, Guadalajara y Talca. Los investigadores homogenizan a los adolescentes y sus concepciones culturales, sin

aportar ningún dato relevante sobre ellos. Concluyen el estudio señalando que, para los estudiantes adolescentes, el VIH y sida es una enfermedad causada por prácticas sexuales y consumo de drogas. Señalan que los programas preventivos deben de buscar información sobre el tema con base científica y no centrarse en las consecuencias emocionales y sociales de la enfermedad. El estudio posee importantes debilidades metodológicas.

PALAR *et alii* (2013) publicaron, *Livelihood experiences and Adherence to HIV Antiretroviral Therapy among Participants in Food Assistance Pilot in Bolivia: A Qualitative Study*. El artículo se apoya en una investigación piloto realizada en Bolivia con la colaboración del Programa Mundial de Alimentos para Latinoamérica y el Caribe (WFP-LAC) junto con Research and Development (RAND), una organización ésta última, con sede en Estados Unidos. Ambos organismos WFP/RAND iniciaron, entre 2008 y 2009, una actividad conjunta en Bolivia, una investigación cualitativa sobre los hábitos alimentarios de personas en tratamiento antirretroviral. Los datos de esta investigación se utilizaron para diseñar intervenciones piloto de ayuda alimentaria y de educación nutricional⁷¹ para personas con VIH durante los años 2010 y 2011. En el estudio colaboraron organizaciones bolivianas como RedBol, la Asociación Un Nuevo Camino (ASUNCAMI) y el Programa de VIH y sida boliviano. En un mes y medio y mediante metodología RAP, realizaron entrevistas y encuestas relacionadas con los hábitos de vida, el uso de antirretrovirales y la alimentación en la ciudad de La Paz, El Alto, Cochabamba y Santa Cruz. El estudio llega a la conclusión de que en la mitad de los hogares de los entrevistados se registraba inseguridad alimentaria grave. Destaca también que la insuficiencia de recursos económicos supone una barrera para la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Existe una tendencia a observar y analizar el problema a partir de su cuantificación, incluyendo en el análisis numérico los aspectos cualitativos. Es uno de los requerimientos del sector salud y de los organismos globales, que parten de una identificación ilusoria entre numérico/porcentual y científico.

71 Esa educación consistía en enseñarles a elaborar recetas culinarias en base a la soja, producto que no forma parte de la dieta tradicional boliviana.

No he encontrado en Bolivia investigaciones efectuadas desde el campo de la biología o la química farmacológica, y son escasas las realizadas bajo un enfoque socioantropológico. Las más destacables se remiten a los informes de consultoría realizados para ONGs, el Fondo Mundial, ONUSIDA, OPS, UNICEF, Organizaciones de la Sociedad Civil como RedBol o el propio Ministerio de Salud. La mayoría de estos estudios se caracterizan por utilizar la metodología de Procedimientos de Asesoría Rápida (RAP),⁷² basados en guías construidas en el exterior por organismos globales. Se trata de estudios cortos, similares desde el punto de vista metodológico, razón por la cual los hallazgos de unos u otros no presentan muchas diferencias. La mayoría sigue el patrón marcado por sus financiadores, diseñados para que haya escaso análisis crítico. Algunos de ellos se limitan a describir la realidad observada tal cual se presenta, sin problematizarla, o transcriben simplemente lo que los sujetos de estudio verbalizan en grupos focales, encuestas o entrevistas. Como si ello fuera suficiente para obtener una investigación científica de calidad, la que es indispensable para conocer la totalidad del problema. La observación centrada de manera exclusiva en aspectos parciales de los grupos vulnerables, de la prevención, de las poblaciones indígenas u otros, sin relacionar los aspectos microsociales que aparecen en la vida cotidiana de las personas afectadas por esta patología con la situación global y macrosocial que inciden en las políticas de salud y, en concreto en el Programa ITS, VIH y sida, no permite visualizar la totalidad de la problemática. Una de las pretensiones de la ideología globalizadora, es la de ocupar a los investigadores y profesionales en producciones rápidas. Las consultorías son parte de una estrategia para estancar el pensamiento crítico y desalentar el debate, en este caso, en torno a las causas reales de la epidemia en Bolivia (RAMÍREZ HITA, 2011a, 2013, 2013a 2014).

Agencias globales e investigaciones⁷³

Un gran número de investigaciones sobre sida en Bolivia, y también en el resto de América Latina, se gestaron en base a un manual que realizó Family Health Internacional en el año 2000, titulado *Encuestas de Vigi-*

72 Véase: TROTTER, *et alii*, 2001; ALLUÉ *et alii*, 2006; RAMÍREZ HITA, 2011a, 2013.

73 Algunas partes de lo que expongo a continuación lo escribí previamente para el artículo *Problemas metodológicos en la construcción del VIH/SIDA en Bolivia* (RAMÍREZ HITA, 2013).

lancia del Comportamiento. Directrices para encuestas del comportamiento repetidas en poblaciones en riesgo al VIH. El manual fue financiado por USAID y el Departamento para el Desarrollo Internacional (DFID) del Reino Unido. El objetivo de los estudios realizados basados en este manual era el de crear sistemas confiables de vigilancia y así poder responder a los requisitos internacionales. Tal y como se reconoce cuando, se afirma: «aun cuando deben responder a las necesidades locales, deben también en lo posible adaptarse a los estándares internacionales acordados, de tal manera que el progreso pueda ser comparado, no solamente en el tiempo sino además entre poblaciones» (Family Health International, 2000:7)⁷⁴.

La guía es una herramienta muy completa y relaciona todas las etapas necesarias para los estudios de comportamiento sobre VIH y sida: selección de los grupos, abordaje del muestreo, utilización de los cuestionarios, análisis e interpretación de los resultados y utilización de los datos para mejorar la prevención del VIH, todo ello con ejemplos concretos. Sin embargo, pese a la voluntad manifestada, no se tuvo en cuenta que no todos los países poseen los medios (técnicos, científicos y financieros) para realizar seriamente las adaptaciones locales necesarias. El enfoque desde el que se diseñó la guía de recolección de información fue cuantitativo y los diseñadores partieron del supuesto de que las personas hablan abiertamente sobre prácticas sexuales con los encuestadores.

Con posterioridad a esta guía, en el año 2009, apareció un documento con las *Directrices para el Desarrollo de Indicadores Básicos*, realizado por ONUSIDA y donde se daban a conocer los indicadores básicos para medir la eficacia a la respuesta del VIH y sida. Este manual ofrecía instrucciones para preparar los informes regionales que, posteriormente, se incorporan a los informes mundiales sobre los progresos realizados en la aplicación de la Declaración del compromiso sobre VIH/sida de la Asamblea General de Naciones Unidas (UNGASS). Estos indicadores básicos se agrupan en tres apartados: «Acciones y compromisos nacionales, Conocimiento y comportamiento nacionales e Impacto nacional y Compromiso y acción mundiales» (ONUSIDA, 2009:9). La consecuencia positiva de la exigencia del informe es que obligó a las autoridades de salud a reflexionar sobre la situación en la que se encuentra el país frente a la epidemia. El objetivo era el de identificar problemas y recomendar acciones (ONUSIDA, 2009);

74 Los indicadores esenciales para cada subgrupo de población fueron diseñados en este estudio por ONUSIDA y OPS/OMS, entre otras organizaciones.

sin embargo, la base de estos informes sigue siendo estudios realizados con metodología cuantitativa mediante preguntas basadas en la guía de Family Health International, al igual que la mayoría de estudios que se han realizado en Bolivia.

Las preguntas sobre comportamientos sexuales utilizadas por muchos de estos estudios, basadas en la guía de Family Health International, fueron las siguientes:

1. ¿Puede reducirse el riesgo de transmisión del VIH manteniendo relaciones sexuales con una única pareja fiel y no infectada?
2. ¿Puede reducirse el riesgo de transmisión del VIH usando preservativo?
3. ¿Puede una persona de aspecto saludable tener VIH?
4. ¿Se puede contraer el VIH por picadura de mosquito?
5. ¿Se puede contraer el VIH compartiendo alimentos con una persona infectada?

La encuesta se presenta en un cuestionario de formato preestablecido de respuesta cerrada (si/no).

Las preguntas que se formulan en los estudios efectuados en el país financiados por agencias globales son siempre las mismas, aun cuando se destinen a poblaciones distintas. No están pensadas de manera específica en función del contexto y la población que se enfoca, sino que están elaboradas desde una mirada global que decide aquello que debe ser preguntado y cómo debe ser preguntado, con una clara repercusión en los resultados finales. Resulta ingenuo pensar que, a través de este tipo de preguntas, planificadas para obtener resultados exclusivamente numéricos, se puedan conocer los comportamientos sexuales y los conocimientos que posee la población con respecto al VIH. Dichas guías suelen estar diseñadas para investigadores no especializados, por lo que se prescinde del análisis teórico y, en consecuencia, del rigor epistemológico de la investigación.

Por ejemplo, el estudio UNGASS⁷⁵ (2008-2009), realizado con posterioridad al estudio SEMVBO, sistematizó exclusivamente, basándose en los estudios anteriores⁷⁶, la bibliografía efectuada por las agencias globales.

75 Estos estudios fueron financiados por Naciones Unidas, OPS, OIT, UNFPA, PNUD, ONUSIDA y UNICEF, así como por el Fondo Mundial y ONGs que trabajan la temática.

76 Los estudios son: «SEMVBO, Prevalencia del VIH/SIDA en trabajadoras sexuales comerciales-PREVETS; Estudio de CAP sobre acciones de IEC del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA. La población Trans que se dedica al trabajo sexual, realizado por UNFPA en el 2009 y

Consideraron que estos estudios reunían las condiciones científicas como para determinar las políticas a seguir. Así, el estudio UNGASS enfatizaba que «el estudio SEMVBO ha permitido la caracterización de la epidemia en el país, mostrando la concentración de la misma en población GBT y HSH» (MINISTERIO DE SALUD, 2010:92). Según este estudio:

La epidemia se caracteriza como concentrada y de bajo nivel. La concentración se refiere principalmente a grupos de mayor riesgo como la población GBT y otros HSH, trabajadoras sexuales y clientes de trabajadoras sexuales. Evidencias estadísticas permiten inferir que la prevalencia en población GBT y otros HSH es del 12,7% y, en el caso de las trabajadoras sexuales, del 0,40% (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2010:31).

Por tanto, la información existente era la que avaló la creación de las iniciativas promulgadas por el Programa de ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud, dirigido en exclusividad a trabajadoras sexuales, HSH y GBT. Paralelamente, el Programa de ITS, VIH y sida descartaba las investigaciones que, encabezadas por Valdez y otros, ya desde el año 2006 señalaban que la epidemia se había expandido a la población general.

Las investigaciones sobre la problemática del sida en Bolivia, financiadas por las agencias globales, responden no tan sólo a aspectos técnicos, sino fundamentalmente a los de carácter ideológico. Esto influye en la recolección de los datos y en el análisis posterior de los mismos. Las investigaciones se han basado en un manual creado en el exterior, cuya aplicación ha contribuido a la homogeneización de los grupos formados por trabajadoras sexuales, HSH y GBT, ignorando las heterogeneidades internas que dichos grupos presentan y negando la expansión de la epidemia entre la población general. Las investigaciones están concebidas a fin de que aparezca el dato que previamente se desea constatar, aquel que justifica la intervención planificada, sin que se cuestione ningún otro aspecto (RAMÍREZ HITTA, 2013).

Cómo ya hemos reiterado en otros artículos (RAMÍREZ, 2011a; 2013), muchos de estos trabajos son metodológicamente cuestionables y no consiguen reflejar la realidad de la problemática. Cabe preguntarse cómo se puede hablar de prácticas si, en las técnicas de recolección de datos, no se emplea el tiempo necesario en la observación, indispensable para obtener

los estudios realizados de Conocimientos Actitudes y Prácticas en TS y HSH en el año 2008 y 2009, por el Receptor Principal del Fondo Mundial en Bolivia» (MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, 2010: 32).

aquellos datos que desconocemos y no, simplemente, aquellos que ya conocemos. Finalmente, la información que no se busca, no se encuentra. Si la investigación siempre se centra sobre los mismos grupos y si siempre se efectúan las mismas preguntas, el problema se detectará también siempre en los mismos colectivos y tan sólo sobre los aspectos que se ha preguntado.

Hace ya tiempo que vengo señalando los problemas que acarrearán los estudios RAP, así como sus consecuencias, ya que su contribución se limita a atrasar y a mantener el problema a lo largo del tiempo sin ofrecer soluciones. La financiación de las investigaciones por parte de los organismos globales conlleva la dependencia y captación de los grupos de la sociedad civil y de ONGs, que son quienes terminan desarrollando las líneas investigativas definidas. Esta relación de dependencia, supone incorporar a los mismos afectados como investigadores, de tal manera que se consigue implementar las políticas de las agencias de desarrollo sin oposición.

Las organizaciones y ONGs de PVVS de Bolivia han realizado las investigaciones que justificaban en 2010, por ejemplo, la aprobación de la novena Ronda del Fondo Mundial en los considerados grupos de riesgo (HSH, GBT, trabajadoras sexuales). Cuando ya habían transcurrido casi 20 años desde que se diagnosticaron los primeros casos en Bolivia, se seguía hablando de que el riesgo se concentraba en la población GBT, trabajadoras sexuales, y HSH, una consideración otorgada por los organismos globales pero también por el propio Estado boliviano. De la misma manera que captaron a las organizaciones civiles, incorporándolas como parte activa de las investigaciones RAP, también lo hicieron con los funcionarios del Programa ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud.

Esta situación generó la distracción de los líderes, de tal manera que no les quedaba tiempo para la crítica o la reflexión, sobre lo que significa y conlleva que las mismas estructuras de base sean las participantes en el proceso de construcción del control de la epidemia y en el de la mejora de la calidad de la atención y de las propuestas para disminuir la discriminación hacia las PVVS.

Son estas circunstancias las que explican que RedBol comenzara siendo una organización de la sociedad civil independiente y crítica y que, de manera paulatina, dejara de serlo al recibir financiación procedente del Fondo Mundial. De esta manera, pasaba a contar con la misma financiación que el Programa de ITS, VIH y sida del Gobierno, circunstancia que, de alguna manera, permitía a ambos establecer alianzas y situaba a las organizaciones civiles en posiciones de crítica moderada o ausencia de la misma.

En el caso que analizamos, se ha construido una herramienta para construir los datos, a partir de las ciencias sociales para ser utilizada por el campo biomédico y social a través de investigadores, personal de ONG y personas afectadas. Un instrumento asequible que se encarga de parcializar y fragmentar la información y que, por tanto, impide que se contemple la totalidad a la que hace referencia ZEMELMAN (1997, 2005, 2009). Si, además, se comprueba que las investigaciones son excesivamente cortas, el resultado es que se reiteran las aproximaciones. Y, como hemos visto, los organismos que efectúan las investigaciones sobre esta problemática no son independientes y los financiadores son siempre los mismos.

Cabe añadir que los escasos espacios investigativos que existen en Bolivia han sido acaparados por las agencias globales, de manera que se obstaculiza la aparición de voces reflexivas o críticas. Frente a la falta de investigaciones desde el campo médico, farmacológico y socioantropológico han proliferado, sin embargo, los estudios que podemos calificar como *light*. Un término acuñado por PIGNARRE (2005:70) desde la biología, cuando se refiere a la biología *light* o pequeña biología, «cuyo único objetivo es poner a punto medicamentos candidatos, no desarrollar la inteligencia y autonomía de los investigadores: los encadena a actividades repetitivas y grises». Una situación similar se produce en el caso de los investigadores RAP de ciencias médicas y sociales, sujetos a una cadena de actividades grises y repetitivas. A lo largo de los más de 20 años de epidemia en el país, han cambiado las cifras de los datos epidemiológicos, pero no se ha modificado la forma de hacer investigación.

CAPÍTULO IV

MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES EN BOLIVIA

El precio de los fármacos para las personas viviendo con VIH estaba fuera del alcance del 90% de quienes los necesitaban, debido a ello, se impulsó en la década de los 90, un movimiento mundial para reducir el coste de los medicamentos básicos, respaldado por una apelación para que fueran considerados bienes públicos y no productos comerciales.

Líderes de todo el mundo —en el ámbito del desarrollo, la economía, la salud pública y de la comunidad de organizaciones no gubernamentales, representantes de las personas viviendo con VIH, la Organización Mundial de la Salud, el Banco Mundial, ONUSIDA y donantes bilaterales— buscaron la forma de aumentar la inversión global para hacer frente a esta patología.

En 2002 se creó El Fondo Mundial, una asociación público-privada que se ha convertido en el principal organismo de financiación de programas de lucha contra el VIH, la tuberculosis y la malaria. El propósito de esta organización era recaudar, gestionar y desembolsar recursos para enfrentarse a esas tres patologías (FONDO MUNDIAL, 2009).

En enero de ese mismo año, la Junta Directiva del Fondo Mundial aprobó la primera ronda de subvenciones para 36 países (FONDO MUNDIAL, 2009). El Fondo Mundial y el Banco Internacional para la Reconstrucción y el Desarrollo —el Banco Mundial— firmaron un acuerdo el 31 de mayo del 2002 y ésta última entidad accedió a establecer el «Fondo Fiduciario para el Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria» y, a su vez, a actuar como fideicomisario del Fondo Fiduciario —Convenio Ibis-Hivos/Fondo Mundial— (ASOCIACIÓN IBIS-HIVOS, 2006:4).

Bolivia presentó al Fondo —a través del MCP— tres propuestas y el proyecto denominado «Acciones complementarias de promoción de la salud, vigilancia, tratamiento y prevención, para la sostenibilidad del con-

trol de VIH/SIDA, tuberculosis y malaria en Bolivia, 2004-2008». Una vez conseguida la aprobación para los tres componentes, se lanzó una convocatoria para la preselección de tres receptores principales, uno por cada componente. La Asociación Ibis-Hivos⁷⁷ quedó a cargo del VIH y sida.

A mediados de 2007 la Asociación Ibis-Hivos se encargó de la gestión de medicamentos relacionados al VIH y sida en el territorio boliviano, con el objetivo de mejorar la gestión y, sobre todo, de asegurar que los antirretrovirales llegaran a las personas que lo necesitaban. Los objetivos de la Asociación eran promover la adopción de actitudes y prácticas que favoreciesen la prevención de la transmisión de ITS y VIH/sida en la población general, jóvenes y población vulnerable, mediante acciones de comunicación y consejería. Además de promover la defensa de los Derechos Humanos de las PVVS e implementar una atención integral (CONVENIO IBIS-HIVOS/FONDO MUNDIAL, 2007).

RedBol formuló en el año 2002 una petición a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos para poder acceder a los antirretrovirales. Dicha Comisión estableció una serie de medidas cautelares a fin de que el Gobierno boliviano garantizase el tratamiento antirretroviral para las 52 personas que lo habían demandado. Como parte de las indicadas medidas cautelares, se consiguió el tratamiento a través del Ministerio de Salud y Deportes, USAID a través de Public Law (PL480)⁷⁸ y OPS.

En 2003 se estableció un convenio con Brasil. Este convenio debía beneficiar a cien personas, con donación de antirretrovirales de primera línea. La primera donación cubrió a los usuarios que necesitaban el tratamiento, sin embargo su vigencia se vio suspendida hasta el año 2004, fecha en que se redactó un nuevo convenio con Brasil dentro del Lazo Sur-Sur y el grupo de Cooperación Técnico Horizontal (GCTH). Finalmente, el acuerdo fue ampliado para 400 tratamientos, aún cuando en aquel momento lo recibían tan sólo cerca de 200 personas.

La distribución de los medicamentos antirretrovirales de primera línea se vio interrumpida en el año 2006 a causa de una huelga de la policía

77 La Asociación Ibis-Hivos es la unión de la Fundación Hivos de Holanda y la ONG Ibis de Dinamarca.

78 La Unidad Especial PL 480 es la encargada del manejo económico, financiero y administrativo de los Convenios PL 480, es completamente autónoma en sus funciones, gastos y procedimientos operativos. Esta ley fue promovida por Eisenhower en 1954 conocida como *Food for Peace* <<https://history.state.gov/milestones/1961-1968/pl-480>>.

de Brasil en la frontera y la consecuente paralización de la salida de los medicamentos del país. Esta suspensión «quedó grabada como un evento 'traumático' en las experiencias de las personas viviendo con VIH/SIDA» (ONUSIDA; OPS, 2007: 21).

El 29 de junio del 2004 el Fondo Mundial firmó un convenio con la ONG boliviana Centro de Investigación, Educación y Servicios (CIES) con vigencia de dos años. En 2005 la ONG CIES, que trabaja sobre salud sexual y reproductiva con financiación de USAID, compró medicamentos antirretrovirales de manera más sistemática y organizada. Antes del 2004 la entrada de antirretrovirales era irregular, ajustada al convenio que se establecía con otros países por petición o por medidas cautelares y mediante vías que no garantizaban la continuidad del suministro. Y es en ese año cuando se ratifica el convenio con Brasil para la donación de medicamentos antirretrovirales y cuando comienza el proceso de implementación de la tercera ronda del Fondo Mundial aprobado para el país, que contemplaba la compra de dichos medicamentos.

A lo largo del período en el que CIES trabajó de receptor principal, se constataron ciertos problemas. A modo de ejemplo, se compró una cantidad excesiva de ampollas de zidovudina (AZT), aproximadamente unas 10.000 para una prevalencia del VIH en mujeres embarazadas del 0,24%. Era una cantidad fruto de una sobreestimación si se considera la previsión del número de partos en el país. En el caso de otras compras, se repitieron los problemas de concordancia con la realidad. Otro ejemplo lo aporta el caso del suplemento alimenticio ADN, entregado a personas con deficiencias nutricionales. El cálculo de necesidades fue efectuado de acuerdo con el total de personas, sin considerar que dicho total no acudía a los servicios de salud (por migración, fallecimiento o no adherencia al tratamiento).

No había, ni una buena gestión ni un buen seguimiento del depósito de productos en el almacén central. El resultado era que los medicamentos vencían. Así sucedió en 2005 con aproximadamente 25.000 comprimidos de Azitromicina que CIES había adquirido y que fueron depositados en la Central de Abastecimientos de Suministros de Salud (CEASS) sin que nadie verificase la mercancía. De manera que en 2007, había medicamentos a punto de vencer, con tres meses de vida útil y que se encontraban sin registro.

La discontinuidad en la administración de los medicamentos y la presión ejercida por parte de las personas afectadas fueron motivos suficientes para que el Fondo Mundial comenzara a exigir ciertos requisitos al país, a fin de continuar la financiación iniciada en el año 2004.

La Central de Abastecimientos de Suministros de Salud

A lo largo de los primeros años el Programa Nacional de VIH y sida no contaba con personal responsable de la logística, del seguimiento y de la gestión adecuada de los medicamentos. La función del CEASS era la de abastecer de medicamentos al sistema público y responsabilizarse de los suministros al Sistema Universal Materno Infantil (SUMI). El CEASS, como entidad distribuidora y almacenadora del Ministerio de Salud, se encargaba del transporte de los almacenes nacionales a los regionales. Disponía de tres galpones, sin apenas estantes para acomodar los productos de acuerdo con la normas. Más del 70% de dichos productos se encontraban en cajas apiladas en un ambiente descuidado, sin tomar en cuenta ni cumplir normas internacionales para la buena conservación de los fármacos. El espacio donde se depositaban era alquilado y el personal responsable no contaba con la preparación adecuada para su manejo:

De los tres galpones que gestionaba, sólo uno funcionaba correctamente, el específicamente destinado al suministro regular del sistema público. No así los destinados a los programas de VIH, tuberculosis, malaria, dengue y el Programa de enfermedades vectoriales, totalmente descuidados, con los productos embalados en jabs y, en muchos casos, se encontraban con los frascos y envases quebrados. Los trámites administrativos tomaron su tiempo, de manera que la distribución no se inició hasta el 2007, pasados dos años desde que los productos ingresaran en el almacén. Y como la vida útil de estos medicamentos es corta, se tuvieron que distribuir rápidamente entre las PVVS (Personal Ibis-Hivos).

Por encima del CEASS se encuentra la Dirección Nacional de Medicamentos de Bolivia, (ahora disminuida a la categoría de Unidad de Medicamentos), DINAMED. Es la instancia responsable del control y del establecimiento de normas técnicas relativas a medicamentos, insumos médicos y tecnología médica, la que analiza la pertinencia de los medicamentos que se adquieren y autoriza para su dispensación en Bolivia. Cuenta con el asesoramiento de una Comisión Farmacológica, que congrega a expertos

en medicamentos, así como con un Comité de Farmacia, que supervisa la lista nacional de medicamentos y decide cuáles han de formar parte de la misma. Dentro del Ministerio de Salud, DINAMED se encuentra jerárquicamente por encima de CEASS. De hecho, el CEASS, pese a ser una unidad descentralizada, que toma decisiones propias en el ámbito técnico-administrativo, responde ante DINAMED sobre determinados aspectos técnicos.

DINAMED se encarga de reglamentar y registrar todo aquello que concierne a los medicamentos en el país, tanto si afecta a instituciones públicas como privadas. La Comisión Farmacológica Nacional, debe establecer los criterios de calidad, de producción y de pertinencia, es el que prohíbe o permite la entrada de los medicamentos en el país y el que decide si éstos ingresan o no en la lista de medicamentos esenciales y, debe cuidar la aplicación de criterios éticos en la promoción de los mismos.

Para la gestión de los medicamentos para el VIH y sida, el Programa Nacional tramitaba una solicitud dirigida a la oficina central del CEASS. Allí, una vez revisada y aprobada la solicitud, se derivaba a la oficina de registro, archivo y movimiento de kardex. A partir de dicha solicitud, elaboraban una nota de emisión. Éste trámite demoraba cerca de una semana y, una vez cumplido, cabía subir al almacén ubicado en la carretera a Senkata, en la ciudad de El Alto. En Senkata, el personal del almacén necesitaba entre uno o dos días para preparar el paquete que recogía una empresa transportadora del Ministerio de Salud. En el CEASS no contaban con responsable para entregar la mercancía y ésta se enviaba, sin mayor comprobación, a destino. Al llegar a dicho destino y verificar el contenido, se encontraban roturas, falta de productos, etc.

A causa de este procedimiento los medicamentos tardaban en llegar de 15 a 20 días. En los términos de referencia de la empresa transportadora no se contemplaban los daños en el transporte. Dada la situación, se buscó otra empresa a cargo de los presupuestos asignados al Programa Nacional. Se comenzó a trabajar con una transportadora que cumplía los requisitos necesarios (como ir en avión en caso de necesidad, transportar con refrigeración, etc.). Sin embargo, la logística no garantizaba la rapidez necesaria del transporte, ni cubría las emergencias en las que los fármacos tenían que llegar a destino en tiempos máximos de una semana. Consecuencia de todo ello fue que, entre 2006 y 2007, se abrió un pequeño almacén destinado a los medicamentos más sensibles en la oficina del Programa Nacional, a fin de asegurar que se despachasen rápidamente en el caso de emergencia.

Todas estas circunstancias se tradujeron en las denuncias, que se registraban en los CDVIR, ante la llegada de medicamentos vencidos. De hecho, no debía ser entregado un medicamento con vida útil inferior a los tres meses, ya que ése era el tiempo mínimo que se necesitaba tan sólo para su distribución.

En 2004 y 2005, los programas para el manejo y la dispensación de medicamentos no contaban con personal, de manera que eran los bioquímicos responsables de los laboratorios los que, además, asumían la dispensación. Sin que a su vez se diera un seguimiento adecuado de las normas de gestión aplicables a los medicamentos, al no contar ni con espacio para el almacenaje, ni con personal capacitado encargado de dispensar.

Fue a principios de 2004 cuando comenzaron a obtener medicamentos del Fondo Mundial, que no llegaron a destino hasta 2005. Entre ellos, había medicamentos para infecciones oportunistas, antirretrovirales y fármacos para infecciones de transmisión sexual. Pero no fue hasta finales del año 2005 cuando se inició su distribución a todos los CDVIR.

Se trataba de una cadena de situaciones que hacía complicada la gestión que se generaba en tres instancias: en el depósito de los medicamentos con el CEASS como almacén central, en la tramitación de los CEASS departamentales, en la gestión de los medicamentos por parte de los CDVIR y en las compras internacionales. En primer lugar, se avanzó mediante la creación de un almacén intermedio dentro del Programa Nacional para las emergencias, a fin de resolver aquellas que se generaban por el trabajo administrativo mientras que se buscó un Receptor Principal de transición, papel que se delegó al PNUD.

El 1 de mayo del 2006, el PNUD asumió el programa como beneficiario principal. A fin de cubrir el vacío que dejaba el CIES, se inició un trabajo de emergencia mientras se buscaban nuevos proveedores. Conjuntamente con el Programa Nacional, trabajaron en la búsqueda de reactivos y equipos, a fin de cumplir con todos los objetivos planteados en el Proyecto del Fondo Mundial.

El PNUD inició la compra de reactivos con un primer lote de química sanguínea para el seguimiento de pacientes con VIH. No contaban, sin embargo, con refrigeración para conservar medicamentos que por entonces, el Ritonavir o el Lopinavir/Ritonavir, la necesitaban. Dado que el CEASS no disponía de esa capacidad, se optó, por depositarlos en el almacén del Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI). Existían, por tanto, tres almacenes y la gestión de medicamentos dependía de la que se hiciera en tres sedes: la del CEASS, la del Programa Nacional de ITS y VIH/sida y el PAI.

Así, la organización y gestión de los medicamentos se complicaba, en especial cuando dependía del almacén a nivel nacional. En tanto que, en los departamentos, se seguía sufriendo la ausencia de personal preparado en la gestión de medicamentos. No se contaba con información procesada que permitiera saber si lo que se entregaba era suficiente, excesivo o deficiente. Ante la multiplicación de quejas procedentes de la sociedad civil, el Fondo Mundial decidió hacer un diagnóstico sobre la gestión de los medicamentos en Bolivia. Se analizó la situación y se comprobaron las deficientes condiciones de almacenamiento del CEASS:

Se constató que el CEASS no disponía de un almacén central adecuado sino un galpón en el que abundaban, además de frascos rotos de ADN, rastros de la presencia de roedores. El Fondo Mundial decidió finalmente que no se daban las condiciones para trabajar con el CEASS y exigió a Bolivia que, si quería seguir percibiendo la financiación del Fondo, debía buscar un tercero responsable de la gestión de los medicamentos. Entonces, se inició la búsqueda de un nuevo Receptor para la segunda fase programada por el Fondo Mundial y ahí entró la Asociación Ibis-Hivos y se retiró el PNUD (Personal CDVIR).

*Asociación IBIS-HIVOS receptor principal del Fondo Mundial:
la compra de medicamentos*

La entrada de la asociación Ibis-Hivos se produjo a principios del año 2007, aun cuando la firma del convenio correspondiente con el Ministerio de Salud se demoró cerca de medio año. Esta asociación emprendió la tarea de tercerizar el sistema de gestión de medicamentos. En primer lugar, seleccionó a un operador logístico, una entidad que se hiciera cargo de gestionar un almacén de acuerdo con las normas, de responsabilizarse de la distribución y de que los medicamentos llegaran correctamente a su destino. Tras la licitación pública, la entidad ganadora fue PROSALUD⁷⁹.

Una de las primeras tareas desarrolladas por Ibis-Hivos fue la de gestionar a nivel internacional un acuerdo con la Fundación International Dispensary Solutions (IDA), un organismo intermediario dedicado a

⁷⁹ La ONG PROSALUD posee apoyo técnico y financiero de USAID. Se creó como un modelo alternativo de salud que pudiera complementar el sector público con el privado. Se dedica a la prestación de servicios de salud. Entre sus alianzas se encuentran: USAID, PSI, PROCOSI, PLAN, CIES, SEXSALUD, MSH, Pfizer, Bayer, Pathfinder, YPFB Transporte S.A. BISA. BANCOSOL, Ibis, Hivos, Institute for Reproductive Health.

comprar grandes cantidades de fármacos y productos para el VIH y sida junto al de otras patologías⁸⁰. Esta Fundación proveía a varios países del mundo y, a través de ella, se compraron en Bolivia antirretrovirales, reactivos y medicamentos para enfermedades oportunistas.

Los países con volúmenes de compra pequeños no pueden negociar directamente con las empresas productoras y, por tanto, la intervención de esta Fundación fue fundamental para que diversos países accedieran a estos productos. Los primeros medicamentos que llegaron fueron los antirretrovirales. Posteriormente, llegaron los reactivos y los fármacos para algunas enfermedades oportunistas.

En la propuesta técnica inicial se localizaba el almacén central de PROSALUD en Santa Cruz pero, dado que los productos pasaban aduana en La Paz, dicho almacén acabó ubicándose en esta última ciudad. El funcionamiento como operador logístico de PROSALUD se inició en agosto. Inicialmente, los productos eran depositados en el almacén central para posteriormente, despacharse en los lugares donde PROSALUD contaba con almacenes regionales o, en caso de no disponer de ellos, ser despachados directamente a los CDVIR.

Desde junio hasta diciembre del 2007, el volumen de productos no era muy grande. Sin embargo, a principios de 2008 el volumen comenzó a aumentar, en especial ante la llegada de los preservativos, que ocupaban mucho espacio. Ante esta circunstancia se decidió trasladar la mitad del material a Santa Cruz. Esta decisión generó algunos problemas en los CDVIR ya que la mayoría de ellos no disponía de la capacidad de almacenaje indispensable. Algunos no contaban con farmacia y acababan almacenando los productos en los laboratorios o en cualquier lugar disponible. Ante estas dificultades optaron por implantar un espacio de supervisión:

PROSALUD manejaba su kardex, en hojas electrónicas de EXCEL, pero se generaban muchos problemas de detalle. Mientras en Santa Cruz otorgaban un nombre a un producto, en La Paz le atribuían un nombre diferente; se manejaban de manera diferente dentro del mismo operador logístico. PROSALUD había planteado en su propuesta técnica tener un sistema propio para la gestión de medicamentos y, para esa fecha ya había creado el sistema SAI⁸¹ (Personal Ibis-Hivos).

80 Esta fundación cobra un *Overhead*, aun cuando no factura el incremento que sí incluyen la mayoría de vendedores intermediarios.

81 Sistema de Administración Integrado, un sistema de información administrativo que integra servicios, productos y almacenes.

A comienzos del 2008, todo el personal del operador logístico se reunió en un taller, convocado para trabajar en el software y ajustar los problemas que detectaba el Auditor del Agente Local del Fondo Global (ALF).

Las dificultades en los CDVIR tenían un denominador común: la falta de capacidad de almacenamiento. En consecuencia PROSALUD prestó sus almacenes para usarlos como almacenes custodio y, así posibilitar que los CDVIR demandaran con mayor frecuencia los productos sin tener que complementar todos los trámites. Dado que PROSALUD no contaba con representantes en los departamentos de Sucre, Potosí, El Beni ni Pando, se optó por acordar con los CDVIR la posibilidad de que Cochabamba mantuviera productos de Sucre o Potosí. En el caso de Potosí, no había muchos problemas ya que no recibía grandes cantidades, y lo mismo sucedía en el caso de El Beni con Santa Cruz, o en el de Pando con La Paz.

Con respecto a la compra de los medicamentos, la asociación Ibis-Hivos comenzó en 2008 un proceso de gestión internacional. Decidió efectuar la primera compra mediante gestión directa, contactando con los productores de medicamentos genéricos que se encuentran mayoritariamente en la India. Se iniciaron los contactos con los proveedores que figuran en la lista del Fondo Mundial, con quienes la Fundación Clinton tiene precios prenegociados.

Esta fundación negocia directamente con los productores de medicamentos genéricos, presta apoyo técnico a la producción de fármacos más eficientes, con menor costo y capaces de superar las certificaciones de calidad. A cambio, las empresas vendedoras negocian con la Fundación un precio límite del que se benefician todos los países que son miembros del consorcio. Bolivia tuvo que firmar una carta de entendimiento, suscrita por el Ministerio de Salud y la Fundación. A partir de entonces Bolivia, como país y no como red, podía negociar con cualquiera de las empresas con las que la Fundación Clinton mantenía acuerdos.

En el año 2008 se realizó la primera compra directa. Contactaron con todos los proveedores de la lista del Fondo Mundial e iniciaron las cotizaciones. Una de las solicitudes de cotización se remitió a la Fundación IDA:

Todas estas gestiones se efectuaron a través de correo electrónico, de manera que cada empresa podía verificar las cotizaciones de las restantes. En este proceso resultó especialmente interesante conseguir una importante reducción de costos, en algunos casos los precios fueron incluso inferiores a los precios límite negociados por la Fundación Clinton (Personal Ibis-Hivos).

La Fundación Clinton no negociaba con la totalidad de los proveedores de la relación del Fondo Mundial. Y así, mediante la gestión directa se consiguió una reducción sustancial del costo de los antirretrovirales. A lo largo del proceso se advirtió que existían algunos productos que carecían de certificación de calidad. Si se deseaba adquirir esos productos con los recursos del Fondo Mundial, era necesario tramitar un permiso y explicar en cada caso las razones que justificaban la adquisición. Una vez otorgado por el Fondo dicho permiso y suscrito el contrato, se procedía a efectuar el control de calidad sobre el producto por parte de la Société Générale de Surveillance (SGS) en Holanda. Pero el proceso de control de calidad sobre productos sin una certificación de calidad adecuada se demoraba unos tres meses, retraso que obligó a buscar de nuevo al proveedor original.

La mayoría de los proveedores originales no venden por debajo de un volumen mínimo de 15.000 francos suizos. Si el volumen total es inferior, no aceptan vender. En el caso de Bolivia, la cantidad necesaria de determinados productos no excedía, en ocasiones los 1.000 dólares. La Asociación, ante estas restricciones, consideró la posibilidad de recurrir a la Fundación IDA para que ejerciera de intermediario. Esta Fundación contaba con una cláusula bastante parecida, que descartaba ventas inferiores a los 15.000 dólares. De manera que tuvieron que decidir qué productos se adquirirían a cada empresa, gestionar la compra conjunta de cuatro o cinco productos a través de la Fundación IDA y superar así el límite en dólares indicado mientras se conseguían cantidades pequeñas de productos de los que tan sólo ellos disponían. En el caso de los reactivos, algunos se obtuvieron de la Fundación IDA, fundamentalmente por una cuestión de precio, en tanto que otros se compraron a nivel local.

La Asociación Ibis-Hivos comenzó a exigir como requisito información para presentar ante el Fondo Mundial el descargo de inventarios. El trabajo empezó a efectuarse de manera continua y coordinada. Se abrió de nuevo, un proceso de selección de medicamentos y para ello, se creó un Comité Terapéutico Farmacológico, integrado por profesionales del país expertos en cada temática. Estos expertos eran los responsables de dictar las directrices sobre qué medicamentos usar y qué tipos de protocolos debían establecerse. Uno de los obstáculos al que se enfrentaron fue el de la ausencia de estandarización de tratamientos. Para esa fecha en el país se contaba con más de 18 esquemas, todos ellos sin estandarización.

Con respecto a las dificultades de la distribución de los medicamentos, PROSALUD señalaba:

La ciudad que generó más problemas en el proceso de trabajo fue Cobija, fundamentalmente por su inaccesibilidad ya que se necesitan dos días para poder llegar por tierra mientras que los aviones no cuentan con capacidad para el envío de productos. De hecho, en varias ocasiones, las cargas se retrasaron. Además, los vuelos se recortan en la época de lluvias, en especial entre noviembre y febrero. En febrero de 2008, Pando quedó incomunicado durante un mes, no podíamos enviar. En ocasiones, también se inunda Trinidad, y los accesos por tierra y los aéreos quedan cerrados. En el caso de Potosí, los problemas procedían de la persona responsable del CDVIR, que no devolvía las notas de entrega de los productos. De manera que solicitamos a la asociación Ibis-Hivos que remitiera al Programa Nacional una carta en la que se aclarara que los CDVIR's únicamente contaban con 48 horas de plazo para efectuar cualquier tipo de reclamo, a fin de poder verificarlo y poder enviar aquello que faltara o, en su caso, subsanar el problema (Personal de PROSALUD).

Dado que los CDVIR no contaban con información sobre cómo efectuar los pedidos ni cómo tratar la información, se llevaron a cabo talleres sobre el manejo de los medicamentos del Sistema Nacional Único de Suministros (SNUS). Los CDVIR consideraban que el Programa Nacional presentaba debilidades por la falta de información, por la ausencia de planificación y claridad en los datos, situación que persiste hasta la fecha. De hecho, cuando los CDVIR tenían una emergencia llamaban no tan sólo al Programa Nacional sino también a PROSALUD y a Ibis-Hivos, ya que consideran que recurrir únicamente al Programa Nacional no agiliza el proceso.

De todas las quejas formuladas por las instituciones que forman parte de la gestión de medicamentos, destaca la dirigida al Programa Nacional preocupados ante la falta de profesionales expertos en la materia para la toma de decisiones. Se considera, a su vez, que el sistema de nombramiento de los cargos políticos, sin la debida competencia y solvencia científico técnica, perjudica el desenvolvimiento del Programa y la credibilidad del mismo, ya que este nuevo personal necesita de tiempo para interiorizar las necesidades del trabajo, una demora que resultaba muchas veces conflictiva en el trato con los CDVIR.

Los abusos de las empresas farmacéuticas

Los fármacos tienen una larga historia, relativa no tan sólo a los beneficios asociados, sino también a los perjuicios para la salud. En Francia se realizó

un estudio en la red de centros regionales de farmacovigilancia, donde se señalaba que todos los años 1.300.000 personas son hospitalizadas en el sector público a causa de efectos indeseables de un medicamento. Esto representa el 10% del total de pacientes hospitalizados en tanto que se estima que, ese uso inadecuado, provoca 18.000 muertes al año (LABOUX, 2002 en PIGNARRE, 2005:147). Según la OMS, se trata de la cuarta a la sexta causa de mortalidad según los países. No son pocos los ejemplos que han sido registrados en la literatura científica sobre el efecto negativo de los fármacos y el abuso de empresas farmacéuticas, centros de investigación y universidades, así como de investigadores que han formado parte de los experimentos que requieren los ensayos clínicos para conseguir la patente de un fármaco, o para analizar la evolución de alguna enfermedad con el objetivo de crear un medicamento que pueda ser comercializado con amplio margen de ganancia.

PIGNARRE (2005) en su libro *El gran secreto de la industria farmacéutica* expone algunos ejemplos de fármacos que fueron retirados del mercado cuando se demostró que su consumo había provocado cientos o miles de muertes, o serios daños a la salud humana. Un ejemplo es el de la talidomida, un tranquilizante que apareció en el mercado en 1957 en Alemania y que, en el año 1962, se retiró del mercado ya que afectó a unos 12.000 niños nacidos con malformaciones, de madres que la tomaron durante la gestación. En Francia, el stalinon, un compuesto de sales de estaño y vitamina F que se usaba para tratar la forinculosis resistente a los antibióticos, había causado 102 muertes y 100 inválidos. En 1937, en Estados Unidos se comercializa la sulfanilamida, que produjo más de 100 muertos. En 2004 se registraron 2.700 intentos de suicidio entre los enfermos de epilepsia que tomaban gabapentina de la casa Pfizer (Neurontin), de los que 200 acabaron en muerte. «Aun conociendo los datos ni la compañía Pfizer, ni el FDA tomaron medidas al respecto. Ni siquiera aparecía en el prospecto el riesgo de suicidio» (EANTON, 2004 en FORCADES 2006:16).

La cerivastatina, un medicamento anticolesterol del laboratorio Bayer, tuvo que ser retirado en 2001 ya que provocó 1.100 casos de rabdomiólisis severa y un centenar de muertes. El antiinflamatorio Vioxx, de la compañía Merck y Beltra, y Celebrex, de la compañía Pfizer, también tuvieron que ser retirados. Vioxx se retiró del mercado en 2004, tras considerar que podía haber sido responsable de 27.785 muertes por ataque al corazón entre 1999 y 2003. En 2005 se retiraron del mercado Beltra y Celebrex (FORCADES, 2006).

A estas actuaciones de las compañías farmacéuticas se suman algunas investigaciones efectuadas por universidades, involucradas en ensayos clínicos que no siempre se efectúan bajo parámetros éticos. Entre 1945 y 1947, en un estudio realizado en la universidad norteamericana de Vanderbilt, se hacía ingerir hierro radiactivo a mujeres embarazadas, para observar las modalidades de absorción por el organismo, mientras se les hacía creer que se trataba de vitaminas. En 1963, se inyectan células cancerígenas a personas ancianas sin que fueran consultadas (BARBOT, 2002; PIGNARRE, 2005); o el estudio *Tuskegee* que ya hemos mencionado, de médicos estadounidenses en África, que durante 40 años estudiaron la evolución natural de la enfermedad con enfermos de sífilis, sin ofrecerles ningún tratamiento, estudio que se realizó bajo los auspicios del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos (FASSIN, 2006).

Con respecto a los estudios con medicamentos contra el sida en África, se contabilizan 16 estudios para los que reclutaron a 17.000 mujeres seropositivas. Muchos de ellos, con protocolos de ensayos clínicos que habrían sido rechazados por las comisiones de ética de los países ricos (PIGNARRE, 2005). De 16 investigaciones sobre el fármaco AZT, 15 se realizaron en África, en tanto que nueve de esos ensayos clínicos fueron financiados por el NIH de Estados Unidos, mediante el uso de placebo en niños como recomendación de la OMS. Y de los once países donde se realizaron los ensayos clínicos, nueve de ellos eran africanos (FASSIN, 2006).

Estos son algunos ejemplos de una larga lista de errores en la que se ven involucrados investigadores, laboratorios y las instituciones que, como la FDA, controlan la efectividad y toxicidad de los fármacos.

En el año 2002, tras la compra de Warner Lambert, de American Home Products, y posteriormente la de Pharmacia (que a su vez había absorbido Upjohn y Monsanto), Pfizer se sitúa como el primer laboratorio del mundo, con el 11% del mercado mundial de medicamentos. Los británicos SmithKline Beecham y Glaxo Wellcome se fusionaron en el año 2000. En Europa, Aventis fusionó en 1999 a Hoescht y Rhhone-Poulenc y Sanofi absorbió a Synthétabo (PIGNARRE, 2005:85). Pfizer es la principal compañía farmacéutica de EE. UU. y, a su vez, la mayor del mundo. En 2003 contaba con más de 60 fábricas distribuidas en 32 países (AGNELL, 2005; FORCADES 2006).

Uno de los países que más luchó contra la enfermedad del sida, y que más hizo frente a las empresas farmacéuticas, fue Sudáfrica. Buscó los medios para no colocarse al servicio de las exigencias de los laboratorios que

poseen las patentes de los antirretrovirales. En 1997, el gobierno sudafricano promulgó una ley que autorizaba la producción local y la importación de genéricos a bajo costo, lo que supuso que 39 laboratorios denunciaran al gobierno sudafricano por violar acuerdos internacionales. Ante la presión internacional tuvieron que retirar la denuncia⁸².

La industria farmacéutica es, en Estados Unidos, el sector más rentable, un sector que es considerado tan estratégico como el del petróleo. El 60% de las patentes son propiedad de empresas de Estados Unidos, país de donde proceden los 50 medicamentos más recetados del mundo. Y, como señala Pignarre, «ciertos efectos negativos son imperceptibles antes de que un medicamento sea recetado a cientos de miles o incluso a millones de personas» (PIGNARRE, 2005:37).

Protocolos de tratamiento antirretroviral en Bolivia

En 2005, el Ministerio de Salud editaba la *guía de recomendaciones para profilaxis de la transmisión vertical del VIH y para la Terapia antirretroviral en embarazadas*. La guía comienza con una serie de recomendaciones, la primera de ellas señala: «Aunque el uso de drogas antirretrovirales durante el embarazo se haya vuelto cada vez más frecuente existen pocos datos disponibles en relación a las consecuencias de la exposición fetal a estas drogas» (MINISTERIO DE SALUD 2005d:13). Posteriormente, en el punto dos, aclara: «La zidovudina siempre que sea posible deberá formar parte de cualquier esquema terapéutico que sea adoptado para embarazada portadora del VIH». Y en el punto 12 añade: «No existen datos disponibles en la literatura que aclaren las posibles repercusiones del uso de esta terapia en relación de la toxicidad para el feto» (2005d: 14-15).

De la misma manera, la *guía de tratamiento clínico de la infección por el VIH en niños* 2005 avisa que no se conocen las repercusiones de la exposición a los antirretrovirales a medio y largo plazo. La clasificación que efectúa la guía se basa en los parámetros propuestos por el CDC en 1994.

Con respecto a la decisión que debe tomar el profesional, sobre el mantenimiento o la supresión de un esquema de tratamiento mal tolerado

82 El Fluconazol, un fármaco utilizado en enfermos de sida, tiene un precio de mercado que, en los países en que Pfizer ha mantenido su monopolio, varía entre los 14 y los 25 euros, frente a los 0,75 que cuesta en los países donde se comercializan genéricos (PIGNARRE, 2005:126).

por el paciente, en el caso de que el paciente presente síntomas clínicos, la guía señala: «No hay criterios precisos para caracterizar tal irreversibilidad, por lo que es necesario el uso de la experiencia y del sentido común por parte de los miembros del equipo de salud que tiene al paciente bajo su cuidado» (MINISTERIO DE SALUD, 2005b:59).

En 2009 se editaba la *guía de tratamiento antirretroviral para adultos* (MINISTERIO DE SALUD, 2009). En la guía se advierte a los médicos de que el empeoramiento de un paciente, o la aparición de enfermedades que pueden emerger durante el tratamiento, no debe ser considerado como un fracaso de los fármacos antirretrovirales, la misma advertencia que recogían las guías de tratamiento antirretroviral en 2005. La guía insiste en que la causa de los problemas clínicos debe relacionarse con la adaptación a la terapia, por tanto se incita a que se soporten los problemas clínicos que puedan aparecer, no valorar un cambio de tratamiento antirretroviral o disponer otra medida. De tal manera, la pregunta que surge es: ¿Cómo puede saber un médico si es la adaptación del cuerpo a los fármacos o la contaminación de los fármacos en el cuerpo lo que hace empeorar el estado de salud del paciente? ¿Cuáles son los criterios? ¿Son, como marca la guía, la experiencia y el sentido común?

La guía presenta algunas contradicciones, que exponemos a continuación. En una nota a pie de página (2009:23) se recomienda comenzar el tratamiento según los parámetros que marca la OMS en personas con un estado clínico 4 (grave) y en algunas condiciones del estado clínico 3 (avanzado), tales como pérdida de peso inexplicable, diarrea crónica de causa desconocida de más de un mes, anemia, neutropenia y plaquetopenia grave sin explicación. Por lo tanto, no se recomienda para los estadios 1 (asintomático) y 2 (leve). En el siguiente punto se indica que se debe iniciar el tratamiento a una persona con un recuento inferior a 500 células/mm³, aunque se encuentren en los estadios 1 (asintomático) y 2 (leve); sin embargo, a continuación sugiere que, en los pacientes en estadio asintomático y leve con recuento de CD4 mayor a 500 células/mm³, en el caso en que éstos lo acepten, la recomendación es la de iniciar igualmente el tratamiento. Para continuar diciendo: «Si se cuenta con resultados de carga viral y la misma es igual o mayor a 100.000 copias/ml., iniciar tratamiento ARV de acuerdo a evaluación clínica» (2009:24). A su vez, sugiere también comenzar el tratamiento antirretroviral al tiempo que se trata cualquier enfermedad oportunista. Es decir, se recomienda en todos los casos que se inicie el tratamiento en el momento en que se detecta la

existencia del virus VIH en el cuerpo, siempre y cuando el paciente haya sido convencido de la utilidad del mismo.

En el apartado en que se refiere a las toxicidades tempranas, más frecuentes y potencialmente graves (asociadas a la disminución del número de neutrófilos), agrega que estas son: la hipersensibilidad al Efavirenz y Neviparina, que suele manifestarse en las primeras semanas del tratamiento, y los trastornos hematológicos como anemia y neutropenia (condición anormal de la sangre), asociados al fármaco AZT y que se presentan en los primeros meses de la terapia. «Algunas toxicidades agudas, si no se identifican tempranamente, pueden amenazar la vida o resultar fatales. Sin duda, la toxicidad de los medicamentos se asocia en alguna medida a la mortalidad que se observa en los primeros seis meses del tratamiento antirretroviral (TARV)» (2009:32). Y concluye el párrafo diciendo: «En la actualidad se cuenta con limitados datos de fármaco vigilancia para evaluar el impacto exacto de la toxicidad del TARV en las muertes tempranas» (2009:32). Para, un poco más adelante, mencionar: «El Síndrome de Reconstitución Inmune (SRI) puede ser leve y eliminarse sin tratamiento o puede ser grave y amenazar la vida (...) El desarrollo de una infección oportunista nueva o recurrente poco después de iniciarse el TARV no indica fracaso del tratamiento, ni es indicación de la necesidad de suspender o cambiar de terapia» (2009:33).

La pregunta que surge es la siguiente: ¿Cómo se pueden identificar las toxicidades agudas tempranas si la sugerencia es que los problemas de los primeros seis meses deben asociarse al Síndrome de Reconstitución Inmune, es decir a la adaptación a los antirretrovirales?

Transcurridos más de 25 años desde el comienzo de la epidemia, la OMS sigue sin determinar el umbral apropiado para cambiar de régimen. En consecuencia, los médicos deben recurrir a su propio criterio de evaluación clínica e intuir hasta donde llevar la toxicidad de los medicamentos o hasta donde ésta es tolerada por el paciente antes de que el desenlace sea fatal.

Vemos que, una vez diagnosticado el virus de la inmunodeficiencia humana, los síntomas que aconsejan iniciar el tratamiento son la diarrea y la anemia. Sin embargo, también se constata que el tratamiento antirretroviral causa a menudo diarrea y anemia, mientras que los eventos que aparecen con más frecuencia —según la OMS, en aproximadamente un 60% de todos los casos de Síndrome de Reconstitución Inmune (SRI)— se

refieren a la tuberculosis y la criptococosis. Es decir, el tratamiento puede provocar las mismas enfermedades que produce el sida.

Para el año 2009 los medicamentos antirretrovirales disponibles en Bolivia eran:

Cuadro n° 2. Medicamentos antirretrovirales disponibles en Bolivia a abril, 2009

<i>Familia de antirretrovirales</i>	<i>Nombre</i>	<i>Abreviatura</i>
Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogos de Nucleósidos (ITRN)	Abacavir	ABC
ITRN	Estavudina	d4T
ITRN	Lamivudina	3TC
ITRN	Didanosina	Ddl
ITRN	Zidovudina	AZT
ITRN	Tenofovir	TDF
Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósidos (ITRNN)	Efavirenz	EFV
ITRNN	Neviparina	NVP
Inhibidores de La Proteasa (IP)	Indivanir	IDV
IP	Lopinavir	LPV
IP	Nelfinavir	NFV
IP	Ritonavir	RTV

Fuente: *Guía de tratamiento antirretroviral en adultos, 2009:25*

Todos estos antirretrovirales poseen efectos secundarios, pero llama especialmente la atención que la Zidovudina o AZT, un antirretroviral tan cuestionado y que ha generado tanta controversia sobre su toxicidad en distintas partes del mundo, aparezca en la guía boliviana de la siguiente manera: «La zidovunida se considera el ITRN de primera línea de elección⁸³. Generalmente es bien tolerada y esta ampliamente disponible con combinaciones de dosis fijas».

La OMS señala que los esquemas de primera línea han sido altamente efectivos con pocos fracasos (clínicos) en un seguimiento de hasta 3 años. Llama la atención que la OMS, tras 30 años trabajando con la epidemia, sólo reconozca el seguimiento de la toxicidad hasta un límite de 3 años.

83 Se define como tratamiento de primera línea, al esquema de tratamiento que se brinda a todas las personas que no tiene antecedentes de haber tomado medicamentos antirretrovirales.

Sugiere además, mantener al menos 6 meses el tratamiento antirretroviral antes de cambiar de esquema. Se desconoce, sin embargo, cuántas personas han fallecido a causa de la toxicidad del tratamiento, esperando cumplir los 6 meses para el cambio de esquema. Menciona que los medicamentos antirretrovirales conllevan toxicidad hematológica, disfunción mitocondrial, toxicidad renal, anormalidades metabólicas y reacciones alérgicas que pueden suponer hospitalizaciones o ingresos en centros de enfermos terminales.

La guía basada en los lineamientos de la OMS reitera permanentemente la necesidad de diferenciar las infecciones oportunistas del Síndrome de Reconstitución Inmunológica provocado por los antirretrovirales, sin embargo, no aporta elementos claros para que el médico pueda reconocer esa diferencia. La guía menciona también la posibilidad de muerte por la toxicidad de estos medicamentos⁸⁴.

En 2014 aparecen las últimas actualizaciones de las guías de tratamiento antirretroviral. El documento para *la prevención de transmisión materno infantil del VIH y la sífilis congénita* del 2014 del Ministerio de Salud informa de que la transmisión materno infantil en Bolivia es del 2% y que toda mujer embarazada que inicia terapia antirretroviral debe de continuarla durante toda su vida. Los esquemas recomendados de primera elección incluyen Tenofovir (TDF) + Lamivudina (3TC) + Efavirenz (EFV) y, como esquemas alternativos, AZT + 3TC + Neviparina (NFP) o EFV. El siguiente esquema alternativo recomendado es el formado por AZT+ 3TC + Atazanavir (ATV) o Lopinavir (LPV). Para los recién nacidos de madres VIH positivo la guía establece iniciar el tratamiento mediante antirretrovirales de forma profiláctica dentro de las primeras 8 horas de vida, con AZT en solución oral a lo largo de 6 semanas, pudiendo añ-

84 Los antirretrovirales pueden causar: supresión de la médula ósea inducida por drogas que se observa más comúnmente con Zidovudina (AZT) (anemia, neutropenia). Observada principalmente con los Inhibidores de Transcriptasa Reserva Análogos de Nucleósido (ITRN), incluye acidosis láctica, toxicidad hepática, pancreatitis, neuropatía periférica, lipoatrofia y miopatía. Nefrolitiasis, observada comúnmente con el fármaco Indinavir (IDV). La disfunción tubular renal se asociada con el antirretroviral Tenofovir (TDF). Más comunes con los Inhibidores de Proteasa (IP). Incluyen hiperlipidemia, acumulación de grasas, resistencia a la insulina, diabetes y osteopenia. Erupciones cutáneas y reacciones por hipersensibilidad, más comunes con los Inhibidores de Transcriptasa Reserva No Análogos de Nucleósido (ITRNN), pero también se pueden observar con ciertos Inhibidores de Transcriptasa Reserva Análogos de Nucleósido (ITRN), como Abacavir (ABC) y algunos Inhibidores de Proteasa (IP) (MINISTERIO DE SALUD, 2009).

dirse otro antirretroviral en algún caso específico. En el escenario de una gestante diagnosticada de VIH en las etapas finales del embarazo, para el trabajo de parto se recomienda AZT + 3TC + NVP por vía oral y, tras la primera dosis, continuar con AZT + 3TC por vía oral cada tres horas. En cuanto a la toxicidad de los fármacos ITRN, la guía señala: «Hay estudios que demuestran que la frecuencia de alteraciones clínicas de toxicidad mitocondrial es baja utilizando fármacos como la zidovudina (AZT) o la Lamivudina, pero es mayor cuando se usan otros como la estavudina (que ya no se encuentra disponible en Bolivia) en especial cuando se combina con didanosina» (MINISTERIO DE SALUD 2014a:49). Con respecto a la toxicidad de los ITRNN añade: «Es posible la aparición de toxicidad asociada al uso de neviraparina en la embarazada, especialmente en mujeres que comienzan a tomarlo durante la gestación. Los casos más graves que se han publicado son hepatotoxicidad (incluyendo hepatitis fulminante) y reacciones cutáneas de hipersensibilidad (incluyendo el síndrome Steven-Johnson)» (2014:49). Finalmente, con respecto a la toxicidad de los IP, indica que «pueden desencadenar una diabetes o exacerbar una diabetes preexistente»⁸⁵.

En la *guía de terapia antirretroviral en niños* 2014 menciona que la FDA de Estados Unidos otorgó su aprobación al uso de Efavirenz en niños desde los 3 meses de edad y que «los principales efectos secundarios del Efavirenz se relacionan con el Sistema Nervioso Central (SNC) y las erupciones cutáneas. El EFV puede considerarse el ITRNN preferido en los niños con coinfecciones con TB y VIH» (MINISTERIO DE SALUD, 2014b:27). En esta guía se menciona que la desnutrición es frecuente en los niños infectados por el virus de VIH, siendo uno de los principales factores de mortalidad. Resulta paradójico que sean los problemas de crecimiento los que den la pauta para iniciar el TARV y que, al mismo tiempo, se mencione que la aplicación del tratamiento antirretroviral provoque idénticos problemas.

Con respecto a los niños con desnutrición grave, la guía señala que «No se conoce la fase del tratamiento de la desnutrición en la que se debe comenzar el TARV» (2014b:45)

A continuación, podemos ver la tabla de los esquemas retrovirales recomendados para niños

85 Como podremos ver más adelante la diabetes es una patología muy frecuente en el departamento de Santa Cruz.

Cuadro n°3. Resumen de los esquemas antirretrovirales recomendados para la Terapia Antirretroviral en niños/as

<i>Grupo de Pacientes</i>	<i>Régimen de Primera Línea</i>	<i>Régimen de Segunda Línea</i>
Niños menores de 2 años		
No expuestos a ARVs	AZT+ NVP +3TC	LPV/r + ABC +3TC
Expuestos a NVP o EFV	Deben ser referidos al CFTD	
Con exposición a ARVs desconocida	AZT+NVP+3TC	LPV/r + ABC +3TC
Niños mayores de 2 años		
Niños de 24 meses a 3 años	AZT +NVP +3TC	LPV/r + ABC +3TC
Niños mayores de 3 años	AZT + NVP o EFV + 3TC	LPV/r + TDF + 3TC
Condiciones concomitantes		
Niños o adolescentes con anemia grave	NVP + TDF +3TC	LPV/r + ABC + 3TC
Niños o adolescentes con TB	AZT o 3TC + EFV + TDF + 3TC + EFV	LPV/r + TDF + 3TC
Adolescentes con hepatitis B	EFV o NVP + TDF +3TC	LPV/r + TDF + 3TC

Fuente: *Guía de tratamiento antirretroviral para niños*, 2014b:29

Como podemos ver, en los regímenes de primera línea recomendados para niños, aparece en casi todos los esquemas el fármaco AZT. Con respecto a la guía de medicamentos antirretrovirales para adultos 2014, cabe destacar que, además de ser más completa que las anteriores, presenta algunas modificaciones de esquemas y la incorporación de dos nuevos fármacos. En el siguiente cuadro podemos ver los medicamentos disponibles en Bolivia actualmente.

Cuadro n°4. Medicamentos Antirretrovirales en Bolivia

<i>Familia</i>	<i>Nombre</i>	<i>Abreviatura</i>
Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogos de Nucleósidos (ITRN)	Abacavir	ABC
ITRN	Didanosina	Ddl
ITRN	Lamivudina	3TC
ITRN	Tenofovir	TDF
ITRN	Zidovudina	AZT
Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósidos (ITRNN)	Efavirenz	EFV
ITRNN	Neviparina	NVP
Inhibidores de La Proteasa (IP)	Lopinavir/ritonavir	LPV/r

<i>Familia</i>	<i>Nombre</i>	<i>Abreviatura</i>
IP	Atazanavir/ritonavir	ATV/r
IP	Ritonavir	RTV o r
IP	Danuravir (incorporado recientemente)	DRV
Inhibidores de la Integrasa	Raltegravir (incorporado recientemente)	RAL

Fuente: *Guía de Terapia Antirretroviral en Adultos*, 2014c:30

Se puede observar que, con respecto a la guía anterior, se han incorporado algunos antirretrovirales. La didanosina se recomienda en casos en los que el paciente presenta intolerancia al AZT; sin embargo, como se menciona en un párrafo posterior:

Este medicamento ha dejado de ser recomendado por la OPS por la toxicidad asociada y por la baja efectividad; sin embargo, en pacientes que tienen una respuesta efectiva (disminución de la carga viral a niveles indetectables) y no presenta ningún signo o síntoma de efectos colaterales, ni anomalías en sus resultados de laboratorio, se recomienda mantener la terapia y hacer seguimiento cercano para determinar los factores mencionados (2014c:31).

El Tenofovir TDF se asocia al daño túbulointersticial y al síndrome de Fanconi. Sobre el Abacavir ABC, se destaca que «en los últimos años se han publicado varios estudios demostrando que el ABC incrementa el riesgo de sufrir episodios cardíacos» (2014c:32) para más adelante, mencionarse en la guía que el ABC puede causar efectos secundarios graves, potencialmente mortales, entre ellos reacciones alérgicas, acidosis láctica y trastornos hepáticos: «La toxicidad de los medicamentos se asocia en alguna medida a la mortalidad que se observa en los primeros seis meses del TARV. Algunas toxicidades como la hepática, renal o la acidosis láctica, pueden no ser identificadas precozmente» (2014c:42).⁸⁶

Si comparamos estos esquemas antirretrovirales con los de algunos países europeos nos encontramos ante algunas diferencias. Por ejemplo, en el caso del último documento sobre el tratamiento antirretroviral español de 2015, vemos que van apareciendo antirretrovirales que son menos tóxicos, que no se encuentran entre los disponibles en Bolivia. A su vez, el

86 Debido a que en Bolivia está disponible en un único comprimido, para una sola toma diaria, el esquema de preferencia es Tenofovir/Lamivudina/Efavirenz, junto a éste los esquemas recomendados son: AZT + 3TC + EFV; TDF+ 3TC+ EFV; AZT + 3TC + NVP

documento señala que, en un análisis de 4 ensayos clínicos, se encontró un mayor número de intentos de suicidio y suicidio consumado en pacientes que recibían Efavirenz (EFV), fármaco asociado a trastornos neuropsicológicos, que provoca riesgo de exantema durante las primeras semanas de embarazo, de manera que se recomienda evitarlo en el caso de mujeres gestantes o con deseo de gestación. La guía española señala que los pacientes tratados con Rilpivirina (RPV) registraron, en relación a los tratados con Efavirenz, una menor frecuencia de retirada del tratamiento por efectos adversos, menor incidencia de efectos adversos sobre el sistema nervioso central y menor repercusión de efectos psiquiátricos (GESIDA, 2015). Sin embargo, en la guía materna infantil boliviana se menciona sobre el Efavirenz lo siguiente:

Estaba asociado a defectos del tubo neuronal, sin embargo, estudios recientes, han demostrado que el riesgo es menor al de la población general, por lo que guías terapéuticas internacionales y las recomendaciones de OPS/OMS incluyen este medicamento. En nuestro país está disponible la tableta combinada de dosis fija de Tenofovir, Efavirenz y Lamivudina, debido a que el Efavirenz entre sus efectos colaterales puede ocasionar cambios de humor, trastornos del sueño, depresión y otros, por estos motivos es mejor administrar Efavirenz una o dos horas antes de dormir. Estudios actualizados han demostrado que Efavirenz es un medicamento seguro durante el embarazo. Por este motivo se ha incluido en el esquema de primera elección (MINISTERIO DE SALUD, 2014a:46-47).

En consecuencia, se otorga escasa importancia a los estudios de expertos europeos que se refieren a la alta toxicidad del Efavirenz. Las guías bolivianas están basadas exclusivamente en las recomendaciones de la OMS, las cuales, a su vez, se basan en el CDC. A partir del año 1998, la OMS se abrió al sector privado y a las principales organizaciones multilaterales como el Banco Mundial, el Fondo Monetario Internacional (FMI) y la Organización Mundial del Comercio (OMC), decisión que generó conflictos de interés en la relación con las empresas farmacéuticas. Como ocurrió en el caso del fármaco tamiflú para la Gripe A de la compañía alemana *Roche*, la OMS influenció para que los gobiernos compraran masivamente el fármaco, compras basadas en una sobreestimación de la incidencia de la enfermedad que nunca se cumplió⁸⁷.

87 <<http://actualidad.rt.com/ciencias/view/3953-La-OMS-acusada-de-crear-alarma-sobre-Gripe-A-para-favorecer-a-farmac%C3%A9uticas>> [Consultada el 08/08/2015]

Las guías de tratamiento antirretroviral bolivianas no hacen mención de los posibles conflictos de interés de los expertos que las consensuaron y aprobaron ni tampoco señalan cual fue el apoyo técnico internacional. Sin embargo, en el documento español que recoge la última actualización de los esquemas antirretrovirales se mencionan los conflictos de interés de los expertos que participaron en dicho documento quienes, en su mayoría, han sido consultores de las grandes empresas farmacéuticas que fabrican los antirretrovirales. Circunstancia que hace difícil pensar en su imparcialidad a la hora de proponer los fármacos que deben incorporarse a los esquemas a aplicar.

El documento español menciona que el AZT es seguro en el embarazo y que hay amplia experiencia al respecto, al igual que en el documento boliviano. La guía española recomienda en el embarazo, como inhibidores de la transcriptasa inversa análogo de nucleósido (ITIAN), la zidovudina, Lamibudina, Abacavir, Tenofovir y Emtricitabina; como inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósido, (ITINN), la Neviparina y, como inhibidores de la proteasa, (IP) Lopinavir. Mientras que para el tratamiento intra parto se indica AZT por vía intravenosa.

Muchos de los científicos que cuestionan las versiones oficiales del virus y su tratamiento consideran que fue la presión de ciertas empresas farmacéuticas la que consiguió que se aprobara un fármaco tremendamente tóxico, que previamente ya había sido descartado como fármaco de quimioterapia para el cáncer por dicha toxicidad, fármaco cuyo nombre genérico es Zidovudina o AZT. Este fármaco fue comercializado por la empresa Glaxo-Wellcome Inc., que pertenece al grupo Rockefeller.

El debate sobre el AZT

En 1987, el director del NIH de Estado Unidos declaraba que el AZT había demostrado ser eficaz en personas con el virus del VIH, en pacientes asintomáticos y en los afectados por el conjunto de síntomas relacionados con el sida (ARC). El estudio efectuado para otorgar la licencia del AZT se realizó en cuatro meses, patrocinado por el NCI y el laboratorio Burroughs Wellcome, fabricante del fármaco. En la investigación participaron 289 pacientes de los grupos de riesgo de sida. El estudio estaba diseñado para ser efectuado en seis meses, pero fue interrumpido a los cuatro ya que consideraron que los beneficios terapéuticos del AZT estaban claros con

respecto al grupo placebo. En ese momento sólo había muerto uno de los 145 que formaban el grupo al que se le aplicaba AZT y 19 de los 137 que formaban parte del grupo placebo. Por tanto, el estudio concluyó que el AZT podía disminuir la mortalidad y se adjudicó la licencia al fármaco. Sin embargo, a los 18 meses, el 32% del grupo original AZT había muerto, en comparación con el 35% del grupo placebo, cuyos miembros también habían recibido, por entonces y durante doce meses AZT (FISCHL, *et alii*, 1989 en DUESBERG, RASNICK, 1998:32).

El AZT fue aprobado y se distribuyó en más de 60 países. Comenzó a suministrarse a todas las personas VIH positivo, incluidos niños, tuvieran o no síntomas de sida. Ello llevó a que, poco tiempo después, las acciones en bolsa de la Wellcome subieran y a que el AZT se convirtiera en el fármaco más caro del mercado farmacéutico. La Wellcome concluía que la relación riesgo/beneficio era favorable para el enfermo y el fármaco AZT fue aprobado por la FDA (TRILLO, 2006).

En 1964, en una investigación sobre el cáncer, el químico Horwitz creó un veneno para las células cancerígenas al que llamó 3-azido-deoxythymidine, más conocido como AZT. El fármaco demostró su toxicidad y fue abandonado sin ni siquiera ser patentado (BRINK, 2000; 2010).

Cuando apareció el sida, la FDA decidió sacar el fármaco AZT, que se había descartado para el cáncer, para tratar el virus del VIH. En ese momento el AZT se aprobó exclusivamente para casos extremos de sida. Un año después, el AZT fue oficialmente recomendado para ser administrado en personas diagnosticadas con VIH positivo a través del test diagnóstico. En 1994, el AZT fue propuesto como tratamiento para mujeres embarazadas para prevenir la transmisión del virus VIH de la madre al bebé, pese a que hasta esa fecha se había considerado contraindicado para embarazadas.

El Dr. Fauci, director del Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas, señalaba en la 13th Conferencia internacional sobre sida: «Most Patients have a difficult time staying on their anti-HIV drugs because the effect wears off or the side effect become intolerable» (BRINK, 2000: 27). En 1990 Gillet, *et alii*, señalaban que «the drug remains contraindicate in pregnancy» (BRINK, 2000:34) y el farmacólogo Andrew Herxheimer señalaba: «I think zidovudina was never really evaluated properly and that its efficacy has never been proved, but its toxicity certainly is important. I think it has killed a lot of people. Especially at the high doses. I personally think it not worth using alone or in combination at all» (2000:42)

En una entrevista⁸⁸ realizada a Juliane Sacher, especialista en el sistema inmunitario de cáncer y sida, relataba que en Estados Unidos de 1984 a 1986, unas 7.000 personas fallecían por sida al año, mientras que, en 1987 el registro contabilizaba 70.000. Es decir, el número de muertes se multiplicó por diez, una vez iniciado el tratamiento mediante AZT.

El riesgo de que los bebés de mujeres VIH positivo se infecten con el virus del VIH es del 25%, porcentaje que el fármaco AZT reduce tan sólo hasta el 8%. Sin embargo, todas las mujeres embarazadas infectadas son inyectadas con AZT durante el segundo y tercer trimestre en tanto que sus bebés son inyectados durante las seis semanas posteriores al parto, a fin de prevenir la transmisión del VIH⁸⁹. Con el argumento de la precaución extrema, no es infrecuente que se trate de abrir espacios para mayor participación de empresas comerciales que tienen marcados intereses en influenciar las políticas de salud relacionadas con la lactancia materna y el sida. No olvidemos que el mercado mundial de sucedáneos de leche materna supera los 31 billones de dólares por año⁹⁰.

En 1994, el estudio británico-francés Concorde, que incluyó 1.749 sujetos seropositivos homosexuales sanos, concluyó que el AZT no prevenía el sida mientras que aumentaba en un 25% la mortalidad en el grupo que recibía tratamiento en comparación con el grupo que no lo recibía. La conclusión del estudio desaconsejaba el uso temprano de AZT en adultos infectados por el VIH sin síntomas (SELIGMANN, *et alii*, 1994).

Sin embargo, «La OMS recomienda una serie de medidas de prevención de la transmisión vertical, que incluyen la administración, tanto a la madre como a su hijo, de antiretrovíricos durante el embarazo, el parto y el puerperio o, en la mujer embarazada seropositiva, incluso de por vida, con independencia de su recuento de células CD4»⁹¹.

En Bolivia el monitoreo minucioso de las personas y niños que están o han estado expuestos al AZT no se ha efectuado, por tanto el análisis sobre el éxito o fracaso del fármaco ameritaría ser evaluado en el contexto local. Los últimos datos, hasta junio 2014, mencionan que, en 2011, se de-

88 Véase: <<https://www.youtube.com/watch?v=6F1Sh0DYEb4>>, <<https://www.youtube.com/watch?v=6u7kdEHOzHU>>.

89 CONNOR, *et alii*, 1994; COTTON, 1994; The Lancet, 1994 en DUESBERG, *et alii*, 1998.

90 <<http://www.nuevatribuna.es/articulo/sanidad/lactancia-materna-tiempos-vih-sida/20150730104157118584.html>> [Consultada el 01/08/2015]

91 <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>> [Consultada el 09/04/2015]

tectaron 117 mujeres embarazadas con VIH mientras que, en 2012 fueron 161, 188 en el 2013 y, hasta junio del 2014 ya se registraban 73. En 2013 se contabilizaban 27 bebés nacidos con VIH, de los cuales 9 fallecieron a lo largo de los primeros meses de vida mientras que 18, aun cuando el informe no menciona las condiciones de salud en que se encuentran, se mantienen con vida⁹².

En la última *guía para la prevención de la transmisión materno infantil del VIH* 2014 se menciona que:

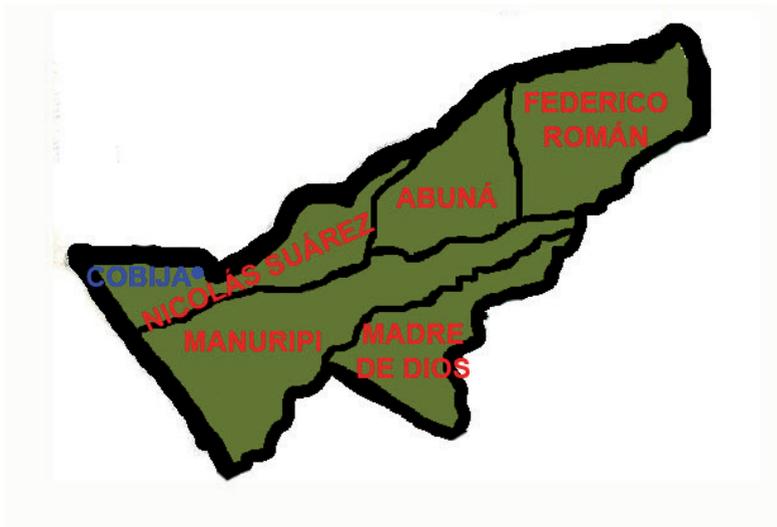
El AZT ofrece claras ventajas como ser un excelente paso transplacentario, buena tolerancia y necesidad de varias mutaciones genéticas para inducir resistencia, sin embargo, dentro de sus efectos colaterales está el hecho de que puede producir anemia, motivo por el cual se recomienda solo como alternativo y no de primera elección (MINISTERIO DE SALUD, 2014:46).

El debate sudafricano, suscitado a finales de la década de los 90 y comienzos del 2000 en torno a la toxicidad de los antirretrovirales y, en concreto del AZT, no tuvo repercusión en Bolivia ni abrió una reflexión sobre las condiciones a las que podrían estar sometidas las PVVS ni sobre las consecuencias que sobre ellas podrían pesar en función de las políticas que implementase el Programa Nacional. Llama sin duda la atención que, a los 30 años del comienzo de la epidemia, la industria farmacéutica no haya sido capaz de encontrar otro fármaco y que se siga utilizando el AZT para los recién nacidos pese a conocerse la importancia de sus efectos tóxicos.

92 <<http://es.slideshare.net/ssucbba/gua-de-terapia-antiretroviral-en-nios>> [Consultada el 15/07/2015]

SEGUNDA PARTE
LAS CONDICIONES DE LOS SERVICIOS DE SALUD

Departamento de Pando



Fuente: <<http://www.boliviaenlared.com/imagenes/mapa-pando-politico.jpg>>.

CAPÍTULO V

LOS HOSPITALES Y LAS CONDICIONES DE SALUD EN EL ORIENTE BOLIVIANO

El trabajo de campo en la Amazonía boliviana lo inicié en la ciudad de Cobija, capital de la provincia Nicolás Suárez y perteneciente a la única aglomeración urbana del departamento de Pando. Frontera con Brasil y Perú, limita al sur con los departamentos de La Paz y El Beni. Con clima tropical y cubierto por la selva de la Amazonía, la ciudad de Cobija es la capital del departamento menos poblado del país. Según el último censo del Instituto Nacional de Estadística (INE), el departamento de Pando cuenta con 421.196 habitantes en una superficie que abarca los 213.564 km², mientras que Cobija tiene una población de 46.267 habitantes (INE, 2012).

A comienzos del siglo xx, la ciudad se llenó de extranjeros atraídos por la fiebre del oro verde: el caucho. En aquellos años la ciudad ya contaba con alumbrado eléctrico y agua por cañería. El período de esplendor duró alrededor de 20 años, entrando posteriormente en decadencia. En la segunda mitad de los 80, Cobija inicia un aumento de actividades relacionadas con la bonanza económica de Brasil, debida a la apertura de la extracción del oro aluvional de los ríos del departamento.

El departamento de Pando está dividido políticamente en 5 provincias: Nicolás Suárez, Manuripi, Madre de Dios, Federico Román, Abuná y 15 municipios. Las actividades económicas más importantes de Cobija son la minería de oro y la producción de almendras o castañas. Pando cuenta con oro, litio, cinabrio, ilmenita, bauxita, columbita, piedras preciosas y semipreciosas. A su vez, con cultivos de maíz, café, cacao, yuca, arroz, frutas tropicales, legumbres y hortalizas, así como ganadería. La extracción de goma aún se mantiene como actividad económica de la población de bajos recursos.

Cobija es una ciudad en donde los servicios básicos son escasos. Es común que se sufran cortes eléctricos casi a diario, la conexión telefónica

y de Internet de la empresa ENTEL no es continua. Los departamentos de Pando y El Beni presentan una cobertura de agua potable para la población por debajo del 50%. En Pando, de los 15 municipios tan sólo Cobija presenta una cobertura del 72% mientras que en otros municipios es inferior al 32%, existiendo casos de coberturas de menos del 3%. Con respecto al saneamiento básico, Cobija presenta una cobertura del 8,8%, la más baja entre las capitales de departamento del país (PNUD, 2007).

La ausencia de buenos servicios eléctricos y telefónicos, así como las carencias en el caso de un recurso básico como el agua, repercute en los servicios de salud pública y también en la vida cotidiana de los enfermos de la ciudad. El calor sofocante no siempre puede ser mitigado por un ventilador, en muchas ocasiones los problemas telefónicos impiden que las emergencias sanitarias de los hogares se resuelvan y tampoco resulta fácil recurrir a hervir el agua ya que, en una zona tropical, enfriarla requiere largas horas.

Una gran parte de la población de la capital de Pando es de origen altiplánico, los negocios son en su mayoría llevados por familias quechuas y aymaras y, al ser una ciudad de frontera con Brasil y zona de selva, las fuerzas armadas están presentes en la provincia y en la ciudad. La frontera con Brasil posee un paso fronterizo de muy fácil acceso, de hecho, en una de mis visitas al barrio del otro lado de la frontera, no tuve que presentar ninguna documentación. Algunos relatos de sus habitantes nos informan de que Cobija siempre fue un lugar de turismo sexual y mucha prostitución camuflada.

En esta ciudad, la más cara de Bolivia, los salarios son, sin embargo, los mismos que en el resto del país, motivo por el cual carece de muchas especialidades médicas. Es difícil conseguir médicos especialistas que quieran trasladarse a una ciudad remota del trópico, con pocas facilidades de formación y ascenso, y con salarios bajos. El único hospital público es el Hospital Roberto Galindo Terán, al que se suma la Caja Nacional de Salud (CNS) para los trabajadores asegurados, así como unas pocas clínicas privadas.

La oferta de servicios de salud en el departamento se distribuye en 57 establecimientos públicos y privados, asignados a tres redes de salud. Las tres redes cuentan con centros y postas de similar capacidad resolutive. Un total de 55 establecimientos son de primer nivel y dos de segundo nivel. De los 55 indicados, 23 son centros de salud donde atiende un médico y 32 son puestos de salud donde la atención es llevada a cabo por un au-

xiliar de enfermería. De los 57 establecimientos, 50 son del sector público, tres de la seguridad social, dos de las fuerzas armadas, uno de la iglesia católica y uno privado. El Servicio Departamental de Salud (SEDES) de Pando evaluó 32 establecimientos de salud de las redes I y II y tan sólo 14 de ellos contaban con refrigeradores en funcionamiento, mientras que aproximadamente el 40% no disponían de suficientes medios de transporte ni fluvial ni terrestre, ni tampoco de comunicación. El 60% tiene ambulancias en un estado regular de conservación, a lo que se suma la frecuente escasez de combustible (PNUD, 2007:89-90).

El hospital Galindo Terán es considerado de segundo nivel y, pese a que hubo un tiempo en el que estuvo en condiciones de acreditarse como de tercer nivel, nunca pudo conseguirlo ya que dicha acreditación no se gestionó a tiempo. Sin embargo, es el hospital más capacitado de la ciudad, el único con cuidados intensivos, y su importancia estriba en ser el hospital de referencia de todo el departamento de Pando. Una de las características de los hospitales públicos de Bolivia es que albergan a un gran número de población de bajos recursos, ya que la seguridad social, según estimaciones, solo cubre un 30% de la población. Es frecuente que los enfermos pidan el alta voluntaria, en muchas ocasiones porque no pueden seguir pagando. Como comentaba un médico del hospital:

Es frustrante no poder atender en las mejores condiciones. Pides que te traigan los medicamentos y, si has pedido cinco, te traen dos, es muy difícil trabajar en estas condiciones. La población no tiene recursos y para ellos es muy difícil. Hay familias que deben pedir préstamos y nosotros no podemos trabajar bien, se hace lo que se puede en las condiciones que tenemos.

Sobre las condiciones de trabajo refería otro médico:

El personal vive estresado buscando medicamentos, de dónde conseguir, me presto medicinas, me presto de UTI (*Unidad de cuidados intensivos*) lo que sobra de algunos pacientes, entonces es complicado, también para el personal trabajar en esas condiciones. Una persona estresada da mala atención, por la misma presión de estar atendiendo, de ver la cola ahí esperando, yo creo que tal vez deberían tratar de mejorar un poco más el personal que tiene que hacer la recepción de los pacientes, especialmente acá que no hay especialistas en salud. Tendría que reforzarse un poco más el servicio de emergencias, hay un solo médico a partir de las doce del día hasta las ocho del día siguiente, trabaja una sola persona, venga lo que venga, él tiene que recepcionar todo. Entonces yo creo que debería, para mejorar un poco la calidad de atención, reforzar ahí el servicio de emergencia

En el hospital son muchos los pacientes que abandonan antes de concluir su tratamiento o internación. Para una población en su mayoría rural, con una economía de subsistencia ceñida al trabajo diario e informal, los costes son inasumibles. Un día en el hospital no supone tan sólo un día que debe pagarse, sino que implica no poder sustentar las necesidades básicas de esa jornada. Como comentaba un paciente del hospital procedente de la zona rural: «Si uno no trabaja en el chaco⁹³ no tiene. Sólo cuando trabajas tienes. Cada día que estoy aquí no tengo como sustentar a mi familia».

Uno de los relatos que recogí en la ciudad, sobre las dificultades de enfrentar los problemas de salud para una parte importante de la población, hace referencia a la historia de doña Carmen⁹⁴. Una mujer de 55 años con 8 hijos. Su marido murió enfermo hace 8 años. Carmen vive con un hijo discapacitado, una hija y tres niñas. Una de ellas, Adela, acaba de nacer y las otras están estudiando. Cuando la visité, su hija María estaba enferma, con fiebre y muy delgada. Llevaba así varios días. No iban al hospital porque no tenían dinero, esperaban a que la fiebre bajara con remedios caseiros. Carmen tiene un salario de 1.900 bs al mes. Su hijo tuvo un accidente y, para poder hacer frente a los gastos del hospital, tuvieron que vender la casa en la que vivían. Se quedaron sin nada —como relata Carmen—. Actualmente, se halla en una casa muy humilde, de madera. Cuando llueve, gotea más dentro de la casa que fuera.

Si bien los precios son modestos comparándolos con los de una clínica privada o con precios de hospitales públicos de otros países de la región, siguen siendo elevados para la población rural de bajos recursos, es decir, para la mayoría de la población del departamento de Pando. El precio de la consulta externa del hospital es diez bolivianos⁹⁵, la internación cuesta 40 bolivianos, la unidad de terapia intensiva 210 al día. Las pruebas diagnósticas más comunes como un análisis de orina o el hemograma cuestan 15 bolivianos, la prueba de fiebre tifoidea 20bs, las ecografías oscilan entre 60 a 80 bs, la bolsa de sangre 250 bs y tratamientos más complejos como la hemodiálisis cuestan 641 bs por sesión, que se concretan en 8.400bs al mes. La CNS, uno de los proveedores de la seguridad social y quizás el más

93 Chaco es un vocablo local para denomina a la chacra, al campo.

94 Todos los nombres de los informantes que aparecen en el libro son ficticios.

95 Estos datos son referentes al año 2010 donde 8 bolivianos correspondía a un dólar.

importante, no cubre la hemodiálisis. Esta circunstancia generó la necesidad de crear convenios con Brasil, para que las personas que no pueden cubrir los costos puedan hacer el tratamiento o, al menos, colocarse las válvulas que no pueden operar en Cobija para, con posterioridad, seguir el tratamiento. El costo es tan elevado que por lo general, los pacientes hacen una o dos sesiones de hemodiálisis y abandonan. Me comentan los médicos del hospital que vinieron extranjeros a hacer un estudio sobre las causas y parece que el agua es el causante de los problemas renales en la zona.

El hospital posee grandes carencias, entre ellas, que las habitaciones de los enfermos no tienen ventilador, mosquiteros, ni timbre en las camas para llamar en caso de necesidad. Los cuartos son pequeños y albergan tres o cuatro camas. Las distintas secciones del hospital dan a un patio central, constando el hospital de varios patios donde convergen las habitaciones. Debido a ello es muy difícil que las enfermeras puedan escuchar el llamado de un paciente en caso de necesidad. Por las noches hay que optar por ser acibillado por los mosquitos o soportar el intenso calor al tener que cerrar la puerta de la habitación. Esta zona es endémica de dengue y malaria, a pesar de ello, las camas no cuentan con mosquiteros ni ventiladores.

Al igual que en la mayoría de los hospitales en los que realicé trabajo de campo en Bolivia, por las noches es muy difícil encontrar al personal en caso de necesidad ya que en buena parte están durmiendo. El mismo hecho de no contar con timbres descarta que sean molestados durante la noche. Durante el período nocturno se permite que permanezca un familiar tan sólo si el paciente se encuentra en una situación de gravedad. Al conocer la desatención nocturna, algunos familiares crean estrategias para permanecer en el turno de noche:

Cuando mi madre se ingresa por problemas de vesícula yo me encierro en el baño y quedo a la noche, las enfermeras no saben. Mi madre vomita, tiene que ir al baño y las enfermeras a la noche no cuidan a los enfermos. Mi tía murió hace poco en la UTI, pedían medicamentos y a las horas falleció, si ya sabían que iba a fallecer ¿Por qué seguían pidiendo medicamentos? Mi tía quería salir, decía que no la daban de comer, que se iba a morir de hambre.

Respecto a la alimentación escuché quejas tanto de los pacientes como del personal sanitario, que consume la misma comida en sus turnos de trabajo. Un trabajador del hospital relataba haber encontrado gusanos en la comida mientras que algunos pacientes, así como el personal sanitario, la consideran escasa:

Si no tienes un familiar que esté pendiente te mueres. La comida que entregan es mala, la calidad ha bajado mucho en el hospital. Uno que trabaja 12 horas le dan una comida muy mala y escasa, y si uno no come bien no puede aguantar las 12 horas. El otro día le llevaron una carne a un paciente que tenía gusanos. En la cocina pasan horas con la comida hecha y no la tapan. Faltan materiales en el hospital, nos dan una toalla a la mañana para lavarnos las manos y esa toalla no nos la cambian en todo el día. No hay tijera para cortar el suero, no hay nebulizador para los pacientes, no hay tensiómetro y tenemos que pedir a otra sección cuando necesitamos utilizarlo. Han donado muchas cosas al hospital, pero se pierde y nunca llega. Todo comenzó a empeorar cuando cayó el prefecto, la comida del personal era mejor y la atención también. Ahora los pacientes se mueren por falta de atención. Si no pueden conseguir los medicamentos, el paciente tiene que esperar hasta que se los consigan, a veces sólo consigue comprar una parte del tratamiento y eso es lo que los médicos terminan colocando a los pacientes. En la caja de salud dan peor atención que en el hospital todavía. No quieren dar baja médica porque dicen que está fingiendo, a veces aunque estén enfermos tienen que seguir trabajando porque no consiguen la baja.

El hospital se sustenta con los fondos de la alcaldía. Durante mi trabajo de campo debían un millón ciento sesenta mil bolivianos (aproximadamente unos USD 160.000) tan sólo en electricidad, además de mantener deudas con el laboratorio INTI (un laboratorio farmacéutico nacional), situación que implicaba que aun pagando en efectivo, no les proveían de medicamentos. La corrupción dentro de los hospitales es algo común en toda Bolivia, forma parte de la misma estructura sanitaria, y el Hospital Galindo no es una excepción.

Cada médico del hospital atiende, en consulta externa a 10 pacientes en el turno de la mañana entre las 8 y las 12 h. Los pacientes para ser atendidos deben hacer cola en el hospital, desde las cinco y media o seis de la mañana. El hospital carece de muchas especialidades, como dermatología, nefrología o psiquiatría. No existe ningún psiquiatra en la ciudad, los pacientes son tratados por medicina interna. Según relata uno de los médicos, existen muchos casos de depresión y enfermedades psiquiátricas: «Es común que cualquier médico recete antidepresivos a niños pequeños como a grandes».

Así como se producen un sinnúmero de transacciones comerciales entre los habitantes de un lado y otro de la frontera, éstas también se dan en el campo de la salud. Es común encontrar usuarios brasileños en los hospitales públicos y en las clínicas privadas de la ciudad. Bolivia resulta un país

muy barato para los brasileros, de manera que cruzan la frontera para consumir todo tipo de productos, desde los comerciales a los sanitarios. En el imaginario de la población cobijeña el sistema de salud pública brasileros es mucho mejor que el boliviano, totalmente gratuito y con una atención de mayor calidad y trato al paciente. Comúnmente, cuando el problema de salud que se detecta es importante, los ciudadanos más pudientes eligen trasladarse a Brasil, pese a que el hospital más cercano se encuentra a cuatro horas de camino, en la ciudad de Río Branco. Aún cuando disponen de esta opción, no todos los que necesitan atención médica tienen el tiempo y los recursos económicos para emprender el viaje y para permanecer los días necesarios en caso de requerir una internación o varias pruebas diagnósticas.

Cuando se necesita de una especialidad médica que no se encuentra en Cobija, la solución dentro de la sanidad pública es derivar al paciente, no a Brasil sino a La Paz, teniendo que pagar la persona cinco pasajes de avión: tres pasajes para que el paciente vaya tumbado, uno para el médico y otro para el acompañante. Circunstancias que hacen difícil el traslado de los enfermos a centros más especializados de la ciudad de La Paz.

Las causas de internación más frecuentes en el hospital son el politraumatismo por accidentes de tránsito, malaria, leishmaniasis, lepra (se resuelve en tratamiento ambulatorio), tuberculosis, casos de cirrosis y, según relatan los médicos, la atención a muchos abortos provocados. En 2008, la incidencia de leishmaniasis en Pando era de 674 casos por cada cien mil habitantes (REYES, HERBAS, 2012). Las internaciones pediátricas más comunes se producen a causa de las infecciones diarreicas agudas y las respiratorias, así como infecciones de la piel. El departamento de Pando es una de las áreas de mayor riesgo de malaria en el país. El cáncer también es común, entre los meses de septiembre 2008 a marzo del 2009 se registraron siete casos de cáncer de hígado, casos que creen tienen que ver con el agua, pese a no haber investigaciones al respecto. En los datos de morbilidad del hospital también figuran frecuentemente pacientes de cáncer cérvicouterino y de próstata. En 2007, el PNUD ya advertía de que el riesgo de muerte en Pando está relacionado con el acceso a los servicios de agua potable y saneamiento básico (PNUD, 2007).

Según relata un informante, el funcionamiento del hospital ha sufrido algunos cambios:

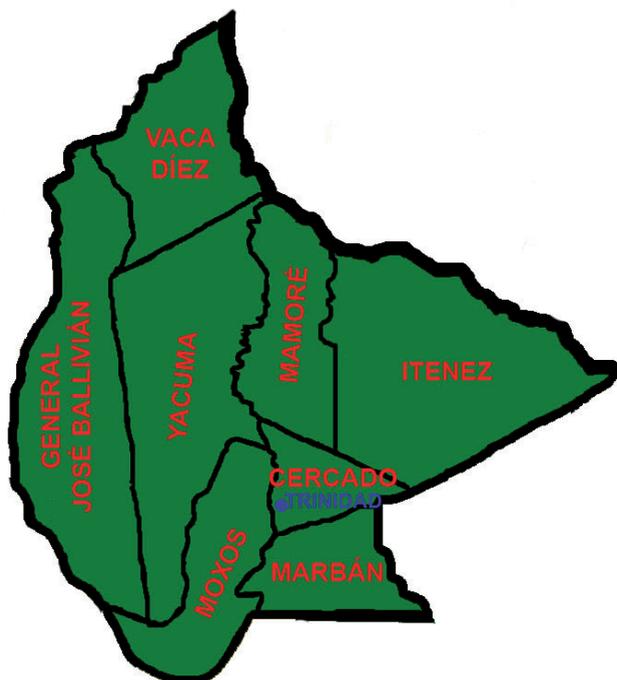
Antes se atendía, se entregaba medicamentos, se operaba y luego se entregaba la factura que era alta, muchos se iban sin pagarla. El hospital debe luz..., el año pasado estuvieron a punto de cerrarlo por las pérdidas. Ahora han cambiado la estrategia y el paciente debe ir pagando las pruebas que se hace, rayos X etc., y al final sólo debe de pagar la internación o la operación y eso es un monto más bajo que pueden pagarlo. Con respecto a la medicación cuando necesitamos ayuda, sobre todo para la gente del campo, le pedimos a la primera Dama, la mujer del Prefecto y ella colabora. Tenemos medicamentos de los visitantes médicos que dejan sus muestras. Antes o después todos van al hospital.

De la misma manera que es común encontrar pacientes brasileros en el hospital y las clínicas de Cobija, también es común encontrar allí estudiantes de enfermería de Brasil haciendo sus prácticas. Como relataba una de ellas: «Aquí practicamos con los pacientes, en Brasil no podemos, por eso pedimos venir aquí a hacer las prácticas».

Después de haber registrado las condiciones del sistema público de salud de Cobija, así como la situación de los trabajadores y las condiciones en las que viven las personas con VIH y sida, me trasladé a la ciudad de Trinidad, la capital del departamento de El Beni, que junto con Pando, es uno de los departamentos más abandonados por el gobierno central. El Beni, al igual que Pando, se caracteriza por su clima tropical húmedo, posee 425.780 habitantes en una superficie de 213.564 km² mientras que la ciudad de Trinidad cuenta con 106.422 habitantes (INE, 2012). El departamento está dividido en ocho provincias: Cercado, Antonio Vaca Díez, General José Ballivian Segurola, Yacuma, Moxos, Marbán y Mamoré, a su vez subdivididas en 19 secciones. Al norte tiene frontera con el departamento de Pando, al este con Brasil, al sudeste con el departamento de Santa Cruz, al sur con el departamento de Cochabamba y al oeste con el departamento de La Paz. La actividad económica más importante es la ganadería extensiva. Los productos principales de la región son la yuca, el maíz, el plátano, el arroz mientras que, en el norte, se recolecta la castaña. Del total de 33 pueblos indígenas que se encuentran en Bolivia, dieciséis forman parte del departamento de El Beni⁹⁶.

96 Para mayor información sobre la población étnica de Bolivia, véase: *Gama étnica y lingüística de la población boliviana* (MOLINA, ALBÓ, 2006).

Departamento de El Beni



Fuente: <<http://www.boliviaenlared.com/html/beni.html>>.

Los servicios básicos, al igual que en Pando, son deficientes. El agua potable llega a menos del 50% de la población, suministro que en las zonas rurales, no supera el 31%, existiendo lugares como Baure, Magdalena y Reyes donde es inferior al 18%. El Beni es el departamento con menor cobertura de saneamiento básico del país en tanto que, en las ciudades menores, no sobrepasa el 3%. En Trinidad el agua potable abastece tan sólo a una parte de la ciudad; es común que, en la periferia y en época de inundaciones, los pozos de agua se contaminen y los sépticos se vean rebasados. Con respecto a las condiciones terrestres, la proporción de tramos asfaltados representa un 28%, menos de la tercera parte del promedio nacional (PNUD, 2007).

En cuanto al ámbito sanitario en El Beni, cuentan al igual que en el resto del país, con los programas nacionales del SUMI (seguro materno infantil), el seguro del adulto mayor y, desde 2007, con el seguro SUSA (Seguro Universal de Salud), un seguro departamental universal autónomo. Algunos informantes alegan que el seguro SUSA fue creado para los ganaderos y hacendados del departamento, no para el pueblo.

Antes los peones que trabajaban en las haciendas cobraban 200 bolivianos al mes, ahora les pagan 400. Cuando se enfermaban el patrón los traía al hospital y no les pagaba el hospital, por eso han creado el seguro SUSA, así, ellos no tienen que hacerse cargo de pagar a los enfermos de sus estancias.

Si bien el seguro SUSA se convirtió en un gran alivio para las familias de bajos recursos, todavía no cubre todo lo que un paciente necesitaría en caso de hospitalización.

El hospital público de Trinidad German Busch es el hospital de referencia de todo el departamento de El Beni. El edificio no se encuentra en muy buenas condiciones, posee el aspecto de un hospital viejo y abandonado, lleno de gente y sin espacio suficiente para albergar a todas las personas que lo requieren. En la parte de arriba se encuentra el mejor pabellón del hospital, la sala de pre y postoperatorio, que fue refaccionada y equipada hace unos años por la ONG española Dona, del País Vasco. En la planta de abajo se encuentran traumatología y los cuartos de pensionados mientras que, en el pabellón de entrada, medicina interna, además de cuidados intensivos (cuenta con 6 camas), el área de emergencias y los consultorios externos.

A diferencia de Cobija, las habitaciones del hospital tienen aire acondicionado. Los colchones son de esponja por lo que los pacientes que que-

dan ingresados mucho tiempo terminan con dolor de espalda. El día en que llegué al hospital en el patio central había varios colchones manchados y viejos, secándose al sol; los mismos que posteriormente, vi colocados en las camas. Por las noches dejan que se quede un familiar de uno de los ingresados en una de las tres camas de las que consta el cuarto, familiar que permanece y debe cuidar a los otros enfermos de la habitación. Las quejas de los pacientes de este hospital parecen ser las mismas que las del resto de hospitales del país. Si los pacientes no tienen recursos económicos para afrontar la compra de medicamentos, el hospital, tampoco los provee ni los administra.

En el hospital German Bush se formulan quejas de negligencia al igual que en los demás hospitales del país; los pacientes más afectados por dichas negligencias suelen ser aquellos que no tienen familiares acompañándolos, supervisando, preguntando, comprando los medicamentos o haciendo el seguimiento oportuno. Ese trabajo, que deberían realizar los enfermeros, no suele hacerse por falta de personal. Por ejemplo, en el área de medicina interna del hospital, únicamente trabajan dos enfermeras por turno. El hospital consta de 33 camas distribuidas en ocho salas. Al igual que en Cobija, en Trinidad faltan especialidades médicas, no tan sólo en el hospital, sino en toda la ciudad. Una de las especialidades ausentes es la de psiquiatría, de tal manera que cuando un paciente psiquiátrico necesita hospitalización lo internan en medicina interna, con todos los problemas que eso conlleva. Algunos informantes (tanto del personal sanitario como de la población) consideran que debería haber un psiquiatra y un psicólogo permanente en el hospital.

A don Antonio lo conocí en el hospital, se trataba de un señor de 60 años que llevaba un mes ingresado. Lo trasladaron desde un hospital de monjas de la zona rural. Tuvo un accidente con un animal y su pie no conseguía curarse. Don Antonio trabaja en el campo y tiene 8 hijos, pero sólo puede visitarlo Pepa, una hija que viaja para verlo cada dos semanas. Don Antonio relata que pasa hambre en el hospital y, dado que no tiene parientes cerca, debe pedir a alguien que le haga el favor de conseguir su medicación en Caritas o, si éstos no tienen, en alguna farmacia. Me comenta que la trabajadora social no siempre le facilita la medicación, tan sólo a veces. Las enfermeras e internos no se hacen cargo, sólo cuando disponen del medicamento se lo administran. Su compañero de cuarto no se puede mover y desde hace tres días no lo bañan. A veces falta el agua y hace poco estuvieron dos días sin ella en el hospital. «Muere mucha gen-

te en el hospital», según cuenta don Antonio, «casi cada día sale alguno muerto». Dice que a partir de las 10 de la noche se acuestan y ya no pasa nadie. «A las noches hay gente que grita, pero el personal sanitario no siempre se entera».

En el área amazónica de Bolivia las enfermedades infecciosas con altos índices de incidencia son la malaria, la leishmaniasis y el dengue. El Beni es el segundo departamento después de Pando en cuanto a la presencia de casos de malaria en el país, 37 por 1000 habitantes. El Beni cuenta con 162 establecimientos de salud públicos: uno de tercer nivel, dos de segundo nivel y 150 de primer nivel. Debido a la geografía y extensión del departamento existen muchas barreras para el acceso de la población rural a los servicios de salud (FCI, 2007a).

Según los datos del hospital German Bush, la primera causa de muerte son los accidentes de tránsito, le siguen la diabetes y la malaria, en tanto que la incidencia de fiebre tifoidea y salmonelosis es muy elevada. El mayor problema de salud pública de la ciudad, según los médicos entrevistados, es el alcoholismo, a lo que se suma la preocupación ante la atención que prestan a los muchos casos de aborto provocados. Según una trabajadora social, el problema en la ciudad de Trinidad son las drogas. Consumo de cocaína, clefa y marihuana, pero —comenta— «lo más preocupante es el alcoholismo, en un único fin de semana tuvimos 20 ingresos por accidentes de tránsito en estado de ebriedad».

Uno de los problemas que destacan los entrevistados se refiere al área de emergencias, donde solo hay un médico y un enfermero atendiendo. Los médicos que atienden no son especialistas, sino médicos jóvenes sin experiencia para este tipo de atención. De lo que más se quejan los pacientes es de la espera, lo que evidencia, al igual que sucedía en el hospital de Cobija, la falta de ítems: «En cuidados intensivos murió un paciente con H1N1 estando solo el enfermero. Había tres pacientes y el médico se enfermó, no colocaron sustituto y quedó solo el enfermero».

Sobre la comida, al igual que en Cobija, también hay quejas. Como comentaba un paciente:

La sopa son cuatro cucharadas y el segundo tres; yo llevo un mes ingresado y me matan de hambre, he adelgazado mucho desde que estoy aquí; no tengo fuerza, no nos alimentan bien, y yo que no tengo aquí familia, mis familiares no me pueden traer comida. Nos matan de hambre.

Junto con el hospital German Bush, en la ciudad de Trinidad se encuentra el hospital materno-infantil boliviano-japonés, donde algunas madres comentan que la comida no es abundante y que los niños se quedan con hambre. Este es el hospital de referencia de todo el departamento de El Beni para casos de complicaciones obstétricas y pediátricas. La infraestructura fue donada por la embajada de Japón. El hospital cuenta con 25 camas en pediatría, diez en neonatología y 35 en el servicio de ginecología y obstetricia (FCI, 2007).

Cuando realicé el trabajo de campo, la visita médica se efectuaba por un médico, una nutricionista, tres residentes y tres internos, además de estudiantes, una multitud que conseguía asustar a más de un niño. Trinidad no tiene facultad de medicina, motivo por el cual tan sólo tienen internos de otras universidades del país, que vienen a hacer sus prácticas en el hospital.

Con respecto a la corrupción, destacar el hecho de que algunos cirujanos cobran su cirugía a los pacientes y que estos, cuando pasan por la caja, dicen que ya pagaron al médico.

Dado que el departamento de El Beni cuenta con una gran superficie, el traslado a centros especializados, como los situados en La Paz, Santa Cruz, Cochabamba o Brasil, depende de donde habiten o se encuentren los enfermos, de su proximidad a uno u otro departamento.

Una de las narraciones que registré en muchas ocasiones por parte de las personas viviendo con VIH, incluía la creencia de que en el hospital de Trinidad se eliminaba a estos enfermos. No había mucha precisión a la hora de relatar la manera mediante la cual se cometían tales abusos pero, en el imaginario de las personas que vivían o viven con el virus, aparecía el temor a ser ingresados en el hospital, el miedo a no salir con vida del mismo. Lo que mencionaban era un intento de exterminio. Al tiempo que comentaban sobre estos hechos, narraban sobre casos de personas ingresadas que fallecieron de un momento a otro y, según relataban, sin que estuvieran tan graves como para morir. La mayoría prefiere trasladarse a otros departamentos, a Cochabamba, La Paz o Brasil, e incluso al Hospital Comunidad Encuentro en Santa Cruz, del que hablaremos más adelante. Pero no todos están en condiciones físicas adecuadas o poseen el apoyo y los recursos económicos para el traslado.

La ciudad de Santa Cruz posee la mayor variedad de recursos y centros de atención en VIH y sida de todo el país. Sin embargo, algunas personas en Santa Cruz se trasladaban a Argentina o Brasil para atenderse.

En ambos países la sanidad pública es totalmente gratuita y la calidad de atención es mejor que en Bolivia.

El departamento de Santa Cruz, al igual que Pando y El Beni, tiene clima tropical y está ubicado en la parte oriental del territorio boliviano. Posee 2.655.084 habitantes en una superficie de 370.621Km², mientras que la capital del departamento, Santa Cruz de la Sierra a orillas del río Piraí, cuenta con 1.453.549 habitantes (INE, 2012). Es la ciudad más poblada de Bolivia y, junto con La Paz y Cochabamba es una de las ciudades más importante del país.

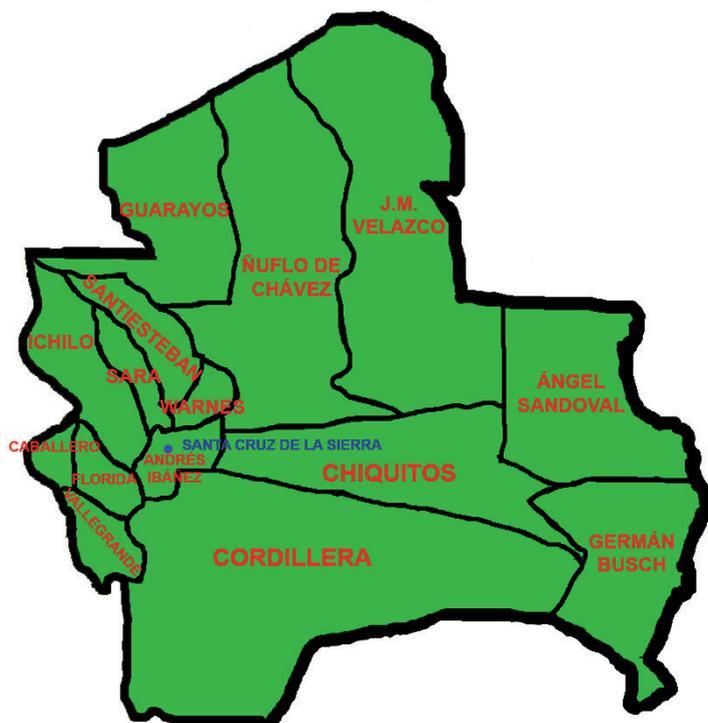
El departamento de Santa Cruz limita al norte con el departamento de El Beni y Brasil, al sur con el departamento de Chuquisaca y Paraguay, al este con Brasil y, al oeste con El Beni, Cochabamba y Chuquisaca. Es el departamento más grande de Bolivia y se divide en quince provincias que a su vez, cuentan con 56 secciones municipales: Andrés Ibáñez, Warnes, Sara, Ichilo, Obispo Santistevan, Vallegrande, Florida, Manuel María Caballero, Cordillera, Nuflo de Chávez, Velasco, Chiquitos, Guarayos, German Bush, Ángel Sandoval.

El departamento de Santa Cruz está habitado por diversos pueblos indígenas: los ayoreo, bororó, chiquitano, guaraní, guarayo, sirinó, yuquimbia y yuracaré-yura. Pueblos a los que se suman poblaciones migrantes de japoneses, menonitas, europeos, hindúes, coreanos, rusos etc., así como una migración interna de población quechua y aymara de otras regiones del país. Del total de la población departamental, el 76,16% habita en áreas urbanas y el 23,84% en áreas rurales, en tanto que sólo el 6,6% de las carreteras del departamento están asfaltadas (PNUD, 2007; OPS, 2009a) Los servicios básicos cubren el 97% del departamento, aunque el agua potable y el alcantarillado (Saguapac) en la ciudad de Santa Cruz no llega a los asentamientos de las zonas periurbanas. Se registra cada año un promedio de 80 mil migrantes procedentes de diferentes regiones del territorio nacional⁹⁷.

Santa Cruz ocupa el primer lugar del país en la producción agrícola industrial y no industrial, en pecuaria, silvicultura, caza y pesca, en manufactura de alimentos y en la generación de servicios públicos y del sistema financiero (PNUD, 2007:17). La economía cruceña se encuentra principalmente en la explotación de hidrocarburos (yacimientos de petróleo y

97 <<http://www.fmbolivia.tv/la-cobertura-de-agua-potable-en-santa-cruz-alcanzo-al-97/>> [Consultada el 16/062015].

Departamento de Santa Cruz



Fuente: <<http://www.boliviaenlared.com/imagenes/mapa-santacruz-politico.jpg>>.

gas), la manufactura, la agroindustria y los servicios. Posee además ganadería y minería, cuenta con el Mutún, uno de los yacimientos de hierro y magnesio más importantes del país, además de las extensiones de chaco, selva y praderas, con bosques de maderas preciadas como la caoba, la sangre de toro, etc.

Una de las actividades económicas más importante de Santa Cruz refiere al complejo oleaginoso que genera el 9% del PIB nacional y el 30% del departamental, ocupando el 43% de la superficie cultivada del país y el 70% de la cruceña. La soya y, en menor escala el girasol son los principales cultivos agrícolas del complejo oleaginoso en Bolivia. El 97% de la producción de soya se concentra en Santa Cruz (derivados de la soya, en aceites y tortas de soya). Actualmente representan el 26% de las exportaciones nacionales, superando incluso la exportación de minerales e hidrocarburos. (PNUD, 2007:21). Hay que tener en cuenta que la soja que se cultiva en Bolivia es transgénica. La primera introducción de soja genéticamente modificada en Bolivia se realizó por la transnacional Monsanto para pruebas de campo en 1998, posteriormente la Fundación de Desarrollo agrícola de Santa Cruz (Fundacruz) y la Asociación Nacional de Productores de Oleoginosas y trigo (Anapo) realizaron pruebas de campo y establecieron parcelas semicomerciales, para en el año 2005, aprobarse la producción y comercialización de soja transgénica. Esta producción conllevó a la contaminación química de alimentos, agua y suelos⁹⁸.

En cuanto a la oferta de servicios de salud en el departamento de Santa Cruz se distribuye en 528 establecimientos, de los cuales 448 son de primer nivel, 71 de segundo nivel y nueve de tercer nivel; cuatro corresponden a las Fuerzas Armadas, 23 a la iglesia, 52 a organismos privados, 50 a ONGs y, de todos ellos 369 servicios son públicos y 30 corresponden a la seguridad social (Cajas) (OPS, 2009a). En la ciudad de Santa Cruz existen 52 centros de salud primaria, a lo que se suman los centros de 24 horas que atienden partos.

El hospital público San Juan de Dios es el más antiguo de la ciudad, se creó en 1834. El hospital posee 145 profesionales de la salud distribuidos en seis turnos. Cuenta con alrededor de 700 funcionarios entre médicos, enfermeros, auxiliares, técnicos de laboratorio, mantenimiento, manua-

98 <<http://somossur.net/bolivia/economia/agro-y-seguridad-alimentaria/710-los-transgenicos-en-bolivia-algo-de-historia.html>> [Consultada el 12/07/2015]

les⁹⁹, camilleros y personal. Atiende aproximadamente 4.800 consultas externas por mes y 1.800 consultas en emergencia. En el año 2012, el Defensor del Pueblo, Eduardo Villena, en su visita al hospital San Juan de Dios marcaba la precariedad del mismo: «Las condiciones son lamentables y uno se pregunta dónde está la inversión. La salud está en serio riesgo de que colapse»¹⁰⁰. El hospital cuenta con un monto anual de 55 millones de bolivianos, de los cuales genera de 15 a 17 millones. El resto proviene de distintas fuentes de financiamiento. Los precios del Hospital San Juan de Dios son los más económicos de Santa Cruz, motivo por el que es el hospital de referencia de la mayoría de la población del departamento. La consulta por emergencia cuesta 25 bs, por consulta externa el costo es de 15 bolivianos y la habitación cuesta 50 bs por noche. La mayoría de los pacientes entra por consulta de emergencia y, a veces, carecen de acceso a las pruebas diagnósticas por falta de recursos económicos.

En ocasiones se llega al extremo de hacer colectas en la sala para un determinado paciente. Existe una asociación —Dabosan— formada por damas voluntarias, que intentan ayudar a los pacientes. Trabajo social clasifica a los pacientes de la A a la U, y, para ello, exige la factura de luz y agua, en tanto que si la persona dispone de factura consideran que tiene recursos económicos suficientes. Si el paciente no consigue que la trabajadora social lo califique como indigente, debe de pagar la factura completa. Cuando comprueban que no tiene dinero el hospital decide darle el alta lo antes posible. «Trabajo social a veces parece que su función fuera la de recolectar fondos a como de lugar, en vez de ayudar a la gente. En el hospital faltan recursos y buena voluntad» comentaba una enfermera.

En el hospital faltan ítems, al igual que en los demás hospitales de la región del Oriente del país:

La falta de personal lleva a no poder otorgar calidad de atención. Sólo hay un neumólogo en todo el servicio y es ad honorem. Faltan por lo menos 5 neumólogos que estén en el servicio. Cinco en consulta externa durante el día y durante la noche y por lo menos cuatro enfermeras y dos auxiliares. El hecho de que faltan ítems repercute en no poder administrar la medicación de forma adecuada. Por ejemplo, si deben tomar los medicamentos de tuberculosis,

⁹⁹ Manual es el nombre local para denominar al personal de limpieza.

¹⁰⁰ <http://www.eldia.com.bo/index.php?cat=1&pla=3&id_articulo=90282> [Consultada el 01/07/2015]

a las 8, algunos los reciben a las 10 de la mañana y ello lo percibe el paciente. El problema de la falta de ítems es histórico en Santa Cruz.

Los problemas del hospital permitidos por parte de las autoridades municipales, departamentales y nacionales se ven reflejados en la siguiente reflexión:

La OMS estima que cada 6 pacientes debe haber un médico y nosotros tenemos un médico en la planta de arriba y otro en la planta de abajo. Existe un déficit crónico, porque el gobierno central no otorga recursos, ni ítem al hospital. No se puede dar calidad porque no hay personal. No existe lo elemental para lo que no es VIH, así que no puede existir para el VIH.

El hospital tiene convenio con distintas universidades para que los alumnos realicen sus prácticas dentro del mismo:

Es el problema de ser hospital universitario, aquí aproximadamente la Universidad Gabriel René Moreno aloja más o menos unos 3.000 estudiantes en la clínica, en biología unos 1.500 estudiantes. Suele haber 1.500 estudiantes todos los días en el hospital. Quiere decir que vienen en la mañana un grupo y en la tarde otro grupo, pero los pacientes son los mismos y tienen que hacerles historia clínica a los mismos pacientes ese es el problema de todos los hospitales. Es un tema complejo, porque hay convenios interinstitucionales entre la universidad y el gobierno, que dicen que la universidad tiene acceso irrestricto en número para las prácticas hospitalarias. Dejamos diez alumnos por docente y limitamos las horas, hasta ahí podemos llegar nosotros a regular internamente. Pero este hospital es referencia de cuatro universidades.

El número de residentes, internos y estudiantes, que observé durante mi trabajo de campo eran alrededor de 12 internos por planta, más dos residentes en cada planta encargados de la historia clínica, a los que se sumaban los estudiantes de medicina, de enfermería y de auxiliares de enfermería. En emergencia hay seis internos por turno. Los internos y estudiantes se encargan de preguntar, tocar y molestar constantemente a los pacientes para realizar sus prácticas. El área de medicina interna posee 33 camas en la sección de mujeres y 30 en la de hombres. En el hospital, al igual que en Cobija y Trinidad, no hay timbres en las camas, a lo que se suma la falta de agua caliente, necesaria en las épocas de sudestada cuando la temperatura desciende considerablemente: «Esos detalles no sólo hacen a la calidad sino a la dignidad del paciente. El agua caliente se podría solucionar de inmediato, colocándolo en el POA del próximo año. Pero no se hace» —comentaba un médico del hospital—.

Los turnos de trabajo en el hospital son de 7 a 9hs la visita médica, de 9:30 a 11hs se realiza la actividad docente y se ven los casos clínicos, y de 11 a 14hs, los médicos pasan consulta externa. En emergencias quedan tres médicos internistas, dos cirujanos y el jefe de emergencia. En el turno de mañana atienden dos licenciadas de enfermería, dos en el turno de tarde y una en el turno de noche. Dos auxiliares de enfermería en el turno de la mañana, una en el turno de tarde y una en el turno de noche mientras que, por las mañanas, tan sólo dos médicos en la planta de arriba y dos en la planta de abajo. Este personal es para 63 camas y las tardes y noches quedan a cargo de residentes e internos.

Según relatan médicos del hospital, el perfil epidemiológico del departamento cambió hace unos 9 años a consecuencia de la alta incidencia de la diabetes y la hipertensión. Algunos médicos entrevistados mencionan estas patologías como una epidemia reciente en Santa Cruz. La fecha del cambio epidemiológico en el departamento coincide con la plantación y consumo de transgénicos en la zona. Otras patologías de mayor incidencia son la malaria, el dengue y la tuberculosis, siendo el hospital San Juan de Dios el único con una sala exclusiva para los enfermos de tuberculosis. Los pacientes de VIH se instalan en medicina interna, ya que el hospital no posee un área de infectología.

El hospital recibe ayuda de Italia, desde hace aproximadamente unos 14 años, a través de dos monjas católicas que se encargan de la hemodiálisis, tratamiento para uno de los problemas crecientes en Santa Cruz; consiguen proporcionar este tratamiento a los pacientes a 300 bs. A su vez, ellas efectúan una categorización de los pacientes, para disminuir el costo en caso de necesidad. Sin embargo, a pesar de tener seis máquinas, éstas sólo funcionan en el turno de la mañana por falta de personal.

Durante mi estancia en el hospital registré varias historias de pacientes ingresados, algunas con buen final y otras representativas de la dureza de la vida de las personas de bajos recursos, así como la vulnerabilidad a la que se enfrentan en un sistema público de salud que no cubre las necesidades de los pacientes. El propio sistema hace sufrir a las personas que se encuentran en esta situación de vulnerabilidad e incluso, las culpabiliza ante la falta de recursos económicos: «No nos traen los medicamentos, no pueden pagar una transfusión, pides tres bolsas de sangre y pagan una... si los familiares no traen lo que pedimos, nosotros no podemos hacer nada. Es muy difícil trabajar en estas condiciones pero uno se acostumbra y con el tiempo se insensibiliza».

Anita es una señora de 56 años ingresada en el hospital con un cuadro clínico complicado, sin diagnóstico claro. Mientras hacen los estudios para el diagnóstico, le prescriben transfusión de sangre diaria. Tiene ocho hijos que no pueden donar sangre porque tienen mal de Chagas¹⁰¹. Para conseguir una transfusión sanguínea hay que contar con un donador, además de tener que pagar la bolsa a 250 bolivianos. El caso de la familia de Anita, en la que todos tienen mal de Chagas, no es un caso aislado. Bolivia es un país donde la tuberculosis, el Chagas y la malaria son frecuentes; situación a la que se suman las dificultades culturales para encontrar donadores. A Anita le realizaron una endoscopia para ser analizada. El médico le comunica a la familia que si quieren el resultado en cuatro días deben de pagar 300 dólares (tres meses de su sueldo), un dinero que a la familia le parece imposible de juntar. De procedencia del área rural, llega al hospital trasladada desde un centro de salud. Para llegar al hospital ya han tenido que invertir en el viaje, ahora deben de pagar la habitación del hospital, los medicamentos y el alojamiento de Irene en la ciudad de Santa Cruz, la hija que le acompaña. A la familia se la ve desesperada al ver a su madre en ese estado, sin diagnóstico claro y sin recursos económicos para afrontar la situación. Mientras tanto, a Anita le van administrando parte de los medicamentos recetados por el médico, sin que Irene pueda asumir el costo de todos ellos. Se siente culpable por no conseguir dinero, por no obtener todo lo prescrito por el médico. Está pensando en recurrir a un prestamista de la calle. La trabajadora social del hospital tan sólo le hace una pequeña rebaja. La señora Anita fallece unos días después, sin conocer su diagnóstico. Pese a la situación dramática que vivían Anita e Irene, los estudiantes entraban igualmente para realizar sus prácticas universitarias, sin ningún tipo de consideración. Este es sólo uno de los muchos casos registrados que se repiten en distintos hospitales del país, ya que forma parte de la manera en cómo esta pensada y dirigida la salud pública. En los hospitales tienen prioridad las universidades, con sus estudiantes y su actividad docente, por encima de los mismos pacientes.

Doña Elisa, una mujer de 50 años con un preinfarto, llevaba tres días ingresada en el hospital cuando la conocí. Hasta ese momento, había gastado 3.000 bolivianos en las pruebas diagnósticas. Al día siguiente, el médico pidió una nueva prueba, que no se realizaba en el hospital, y cuyo costo

101 Existen áreas de Bolivia en donde el 90% de la población padece el mal de Chagas, como es la zona de Aiquile en Cochabamba.

era de 600 dólares. La familia citadina, de economía muy modesta, decide pedir el alta voluntaria de la madre a la espera de conseguir el dinero.

Al igual que en los otros hospitales, en el de San Juan de Dios los pacientes deben hacer cola desde las 5 de la mañana para conseguir un turno de atención en consulta externa. El ingreso a las salas se realiza mediante consulta externa o por emergencia, y el promedio de atención en emergencias es de 80 a 120 personas al día.

En este hospital hasta el año 2008 se utilizaban agujas que se esterilizaban, debido a que —según relata el personal sanitario— la población que llega es de bajos recursos. En el año 2008 coincidiendo con la ayuda del Fondo Mundial en el país, comienzan a utilizar agujas descartables. Los colchones, al igual que los del hospital de Trinidad, son de espuma, muy delgados, y provocan dolor de espalda a los pacientes. Sobre la comida también hay quejas, al igual que sucede en el resto de hospitales del país.

Otro hospital público de referencia en Santa Cruz es el materno, el hospital municipal de la mujer, Percy Boland Rodríguez. Es el espacio de práctica por excelencia de los estudiantes de las ciencias de la salud, de internos y residentes. Como relataba uno de los médicos «La maternidad es interno dependiente, los residentes e internos atienden la institución, entonces no puede haber calidad de atención, se cometen muchos errores».

Este hospital presenta las mismas dificultades que el resto: falta de ítems, la existencia de diferencias laborales entre los que poseen una plaza fija y los contratados, deficientes condiciones laborales que no ayudan a mejorar la atención, falta de recursos económicos, exceso de prácticas hospitalarias de estudiantes, cobro a los pacientes de todo aquello que no se encuentra dentro del programa SUMI, falta de calidad de atención, etc. Trabajo social sólo atiende en el hospital materno hasta las dos de la tarde, es decir que, en caso de emergencia, no hay nadie para atender las demandas de los pacientes. Uno de los problemas a los que se enfrenta este hospital se produce en el caso de los abortos ya que, en muchas ocasiones, las mujeres que se someten al mismo deciden cambiar de nombre: «Es difícil hacer seguimiento aquí en el materno, porque las mujeres si entran con aborto muchas veces cambian de nombre y dan una dirección o teléfono falso. Y eso es un problema para los casos positivos de VIH».

Otro de los hospitales de la ciudad es el Universitario Japonés, que cuenta con tan sólo 25 años de funcionamiento. Según relata uno de los médicos, «Es un hospital guía, centinela, de referencia. Los casos agudos del San Juan de Dios nos los trasladan». Este hospital es de referencia para

casos de toxicología, así como de VIH y sida. Los costos hospitalarios en el Universitario Japonés son más elevados que en el de San Juan de Dios, motivo por el cual los pacientes, cuando no cuentan con recursos son derivados a éste último, más económico.

El Centro de Información Toxicológica del Hospital Universitario Japonés de la ciudad de Santa Cruz es el único de este carácter en el país. De enero de 2010 a diciembre de 2012, atendió a 2.102 pacientes intoxicados, entre mujeres y varones de distintas edades. Un diagnóstico elaborado por Olivares revela que de los 2.102 pacientes intoxicados que fueron atendidos por el hospital público, los accidentes representaron el 40,49% de los casos registrados, seguidos de casos de suicidios (22,17%), por abuso de sustancias (14,46%) y, por motivos ocupacionales un 6,42%. Por grupo etario, el 40% de los casos estuvo comprendido por adolescentes y jóvenes de entre 15 y 29 años, seguido por niños de entre cero y cuatro años (18%) y, en tercer lugar por el grupo de 33 a 44 años (17%). En 2010 se registraron 222 casos de niños y adolescentes menores de 15 años intoxicados, de los cuales el 38% tenía entre cero y dos años, el 34% entre cinco y 15 años, y el 28% entre dos y cuatro años. En los tres grupos, la causa más frecuente fue la de accidente. En un análisis de los agentes tóxicos con mayor presencia en las intoxicaciones de las personas mayores de cinco años resaltan las mordeduras de serpientes (17%), los raticidas e insecticidas (16%), medicamentos (15%) y otros plaguicidas (9%). El 21% de las intoxicaciones fue por plaguicidas y, de ellas el 43% procedía de plaguicidas de uso para vegetales, el 42% de uso agrícola y el 15% de uso doméstico¹⁰².

Además de estos tres hospitales públicos, se encuentra el hospital para enfermos de sida más importante de Santa Cruz, que atiende a pacientes de todo el país: Comunidad Encuentro. Este hospital se encuentra a cargo de una asociación de voluntariado que en 1963 fundó un sacerdote italiano dedicado a la recuperación de drogadictos. El Hospital Comunidad Encuentro se fundó en 1992 como centro de acogida de enfermos de VIH, tuberculosis y para la atención general aunque, desde el año 2005 trabajan únicamente con pacientes VIH. Hubo una gran inversión cuando se creó el hospital y llevan 13 años autoabasteciéndose:

Ya no se puede más; hay una muy buena organización y de muy poco se saca mucho. Pero cuánto tiempo vamos a poder durar, no sé; el futuro es un poco

102 <http://www.pieb.com.bo/sipieb_notas.php?idn=8232> [Consultada el 18/07/2015].

incierto y lo veo difícil. Estamos algo intranquilos porque dependemos de la agricultura y la ganadería y ello depende del clima, hace unos años entró una enfermedad a las vacas y murieron muchas, por suerte ese año nos fue bien en la agricultura. Lo más importante es que toda la estructura sanitaria haga lo suyo. Es su deber. No nos deberían cargar todo a nosotros. El Programa tiene más recursos que nosotros, deberían haberlo repartido más. Hemos puesto un laboratorio y pedimos que nos colaboren con una persona, pero no hubo ayuda. La alcaldía nos ha donado los rayos X, hemos estado años sin ningún apoyo, hace un año atrás teníamos que sacar al paciente a CENETROP para hacerle un análisis. Ahora hemos coordinado con el programa y vienen a recoger las muestras una vez a la semana. El SEDES debería apoyarnos mínimamente con los sueldos del personal sanitario. Nosotros resolvemos los problemas que ellos no resuelven. Tenemos falencias, pero somos el único hospital de referencia para este tipo de pacientes.

Este hospital de iniciativa privada no tiene apoyo ni del SEDES ni de la prefectura. A Comunidad Encuentro van enfermos de todo el país, asume la responsabilidad que debería afrontar el Ministerio de Salud y, en concreto el Programa de ITS, VIH y sida: dar una atención sin discriminación. A pesar de que Comunidad Encuentro es visto por los otros hospitales como un lugar de enfermos terminales o crónicos, el hospital no está capacitado a nivel tecnológico ni tiene las condiciones para tratar enfermos terminales. Comunidad Encuentro se enfrenta al problema de todos los hospitales bolivianos: la pobreza de las personas que llegan al servicio, que frecuentemente, no pueden asumir el costo de los medicamentos, los exámenes complementarios, la compra de la sangre, etc. A diferencia de los otros servicios de salud, en Comunidad Encuentro hacen un seguimiento de los efectos de la administración de los medicamentos antirretrovirales. Cuando las PVVS comienzan el tratamiento en este hospital, quedan ingresados alrededor de dos semanas, se evalúa cómo repercute la medicación en el cuerpo de cada paciente mientras se les va ajustando. Se trata de una iniciativa importante, que no realizan los otros hospitales ni los CDVIR.

Los bancos de sangre

Uno de los mayores problemas al que deben enfrentarse los hospitales es el de los bancos de sangre. La enfermedad del sida fue el detonante para que en 2002, los bancos de sangre se crearan en el país mediante el empuje

y apoyo de la cooperación externa. Sin embargo, a Cobija y Trinidad no llegaron hasta el 2009 y 2008 respectivamente. En Cobija se creó después de que a una paciente, a través de una transfusión sanguínea, se le transmitiera el VIH. A pesar de existir este servicio, todavía falta un control sobre la totalidad de la sangre que circula en la ciudad (las clínicas privadas, las Cajas, etc.).

El control de la sangre es muy reciente en Bolivia y conseguir un donador conlleva muchas dificultades. Existen factores culturales en la población que impiden la donación, así como factores económicos, ya que el pago de los reactivos para analizar la sangre implica un alto costo. Un hábito establecido en esta zona es el de ingresar la sangre «brazo a brazo», es decir, sin ningún tipo de análisis de la misma y depositando la confianza en la familia o amigos ya que se considera mejor su sangre que la de una persona desconocida.

Lo que pude comprobar mediante la observación es que los bancos de sangre siguen teniendo dificultades y que, tanto en las ciudades como en la zona rural, se siguen haciendo transfusiones «brazo a brazo». El control y fiscalización por parte de las autoridades correspondientes es insuficiente. Para atender a la población de escasos recursos algunas clínicas privadas y Cajas intentan conseguir sangre a un precio más económico, de manera que se mantiene un circuito paralelo que permite obtenerla más allá de los bancos de sangre.

Como ya he mencionado, una parte de la población en Bolivia padece mal de Chagas, tuberculosis y otras enfermedades infecciosas, por lo que no todas las personas que se presentan para donar están en condiciones de hacerlo. Cuando se lleva a un donador y éste no puede donar, el paciente o sus familiares deben conseguir otro donador y volver a pagar el análisis. En estas condiciones, conseguir una bolsa de sangre, supone recorrer un camino pleno de dificultades en el que hay que abonar costos elevados, disponer de familiares cercanos capaces de donar, todo ello al margen de los impedimentos culturales en torno a la transfusión sanguínea, en especial entre la población indígena y entre ciertos grupos religiosos.

De entre las personas viviendo con VIH y sida con las que conversé, algunas, antes de saber que eran portadoras, habían donado sangre «brazo a brazo» para algún familiar. En Bolivia se desconocen las patologías infecciosas que han sido transmitidas a través de las transfusiones:

Mi marido no sabía que tenía VIH y donó un litro de sangre a mi madre, ella murió en poco tiempo. Al cabo de un año supimos que mi marido tenía sida y eso debe pasar con mucha gente. La sangre no es segura en Bolivia. (Cuidador de PVVS)

Veamos algunas reflexiones del personal sanitario, que atiende en los hospitales públicos y en los bancos de sangre de Cobija, Trinidad y Santa Cruz, con respecto a esta problemática:

El problema pasa también por la situación económica; hay mucha gente que no tiene las condiciones. Los reactivos obviamente tienen sus costos. Imagínese que hay gente que a veces tiene que pagarle a ese donante doscientos bolivianos por una unidad de sangre y ya no tiene a veces para los reactivos, para descartar que esa sangre sea buena, entonces acuden a la buena fe de la persona y ese es el problema serio. El sistema debería tomar cartas en el asunto y normar, exigir de que en todo procedimiento quirúrgico, en cirugía mayor, en todos los seguimientos que demanden transfusiones, la obligación de hacer la prueba, pero no se hace. (Personal sanitario, Cobija)

En emergencias está la presión ¿Qué hacemos? ¿Le contagiamos una enfermedad porque por lo menos le va a dar dos o tres años más de vida o lo dejamos que se muera ahí en cuestión de una hora?; entonces hay que valorar eso. Como médico muchas veces uno está sometido a esa presión, ¿lo dejamos que se muera ahorita?, o posiblemente le contagiamos VIH, hepatitis o Chagas, en la transfusión. Nuestra situación como médicos no es fácil. (Personal sanitario, Cobija)

Yo cuantas veces he donado para salvar la vida a la gente. Me acuerdo que tuvimos un caso de fiebre amarilla de la grave, que se nos murió un niño de nueve años y la sangre le salía por todas las mucosas y no había de dónde conseguir sangre, varios amigos donaron, médicos donaron, era así la cosa y sigue siendo así. (Personal sanitario, Cobija)

En pediatría muchos niños han recibido transfusión de sangre, que no se ha analizado y bueno son los pacientes de accidentes, emergencias que llegan, hay muchísimos, por eso es que le digo, que el número de casos de VIH, para nada, no representa para nada la realidad de esta ciudad. (Personal sanitario, Cobija)

Los médicos, no manejan la clínica, a la gente que no necesita le transfunden. Ponen transfusión por cualquier cosa. Entonces desde ahí hay que partir, porque al hacer una transfusión de sangre no se tiene que hacer porque uno quiere hacerla, y lo veo pálido le voy a poner sangre, tiene que haber un estudio laboratorial primero. Para mí no es la primera alternativa una transfusión si una persona es anémica, se le puede hacer un tratamiento. Hay un montón de medicamentos, desde el sulfato ferroso que es lo más básico hasta lo más moderno que hay en jarabe, en comprimidos, ampollas, empezar con

eso. Nos hace falta que alguien venga y capacite a la gente en las transfusiones sanguíneas, porque los médicos piensan que es ponerle sangre por poner. Y no le hacen un seguimiento al paciente. El hospital tiene que tener su unidad transfusional, porque no hay unidad transfusional en el hospital. La unidad transfusional es donde como banco nosotros le proveemos sangre a la unidad transfusional y la unidad transfusional es la que se encarga de administrarle la sangre. Debería tener médico, enfermeras donde ellos tienen que estar vigilando al paciente si no hay reacción, en cuánto tiempo tiene que entrar la sangre, si se la están colocando adecuadamente. Porque aquí varias veces hemos visto, que le entregamos la unidad de sangre fría porque sale de la heladera y ellas agarran y hasta con el café que no han tomado la están calentando la bolsa, para atemperar la sangre. ¡Eso se ve, sino la dejan la sangre ahí y se acuerdan ah!!, aquí hay una sangre, teníamos que ponerla esta mañana, recién la ponen en la noche. Tiene que haber una unidad transfusional, para que esa persona haga un seguimiento, ella se encargue de que la sangre que está llevando al paciente llegue en la manera adecuada, a la temperatura adecuada, que caiga la gota adecuada. También para hacer una extracción de sangre, tiene que ser un peso adecuado, calcular la cantidad de sangre que le están extrayendo a la persona. Porque les llegan unas bolsas que yo he visto, que iban a reventar de llenas, esa sangre no sirve, puede haber coágulos. O si le sacan una cantidad de sangre que es diluidísima con bastante plasma, con bastante anticoagulante, o sea, son varios factores... eso se tiene que prohibir sí o sí. Por eso, tiene que haber un personal capacitado para administrarla. (Personal sanitario, Cobija)

Yo veo como algo crítico lo del personal, necesitamos personal que haga por lo menos la extracción; sino las veinticuatro horas por lo menos doce horas, poder garantizar que durante el día la persona pueda venir a donar sangre en el horario libre que él tenga, si trabaja en la mañana que pueda venir en la tarde. Ahora estamos trabajando solamente en la mañana y en la tarde venimos solamente a entregar sangre. Los fines de semana tampoco trabajamos, solamente venimos en casos de emergencia a entregar la sangre y a estos donantes los despedimos para el día lunes, pero muchas veces están ese día por la emergencia de los familiares, los amigos que quieren donar, pero ya para el día lunes no se los encuentra y tenemos problemas de donadores. (Personal sanitario, Cobija)

El tema de la sangre siempre se manejó prácticamente a nivel de hospitales, es decir toda transfusión de sangre se hacía comúnmente brazo del donante brazo del receptor y pasaba a través de una bolsa conocida con el nombre de ACB, es decir, captar en la bolsa de ACB la sangre del donante y de la bolsa de ACB traspasarla al receptor sin ninguna prueba serológica; es decir, sin ningún análisis complementario como el VIH, la hepatitis, Chagas, malaria. Solamente se exigía grupo sanguíneo y que se lo hacía también de

forma elemental o rústica que era en placa. No se hacía el grupo sanguíneo que nosotros hacemos ahora en tubo, que es mucho más confiable y que le da la tranquilidad tanto al operario como al receptor y a los familiares del receptor porque son los que exigen prácticamente la calidad de atención. Aún en nuestros días seguimos utilizando una gran cantidad de médicos que por la sola anemia quieren transfundir sangre y la anemia hay que verla qué tipo es para transfundir la sangre. El seguro de mayor acopio de gente, la seguridad social, nos hace quedar mal, porque ellos dan la receta siendo que el asegurado ya paga, el familiar, el paciente se compra su ACB que es para la bolsa, buscan su donante, les sacan la donación allá que es en la Caja y la transfunden directamente. Pero no sabemos todavía por qué la seguridad social sigue trabajando al margen de la ley; porque hay una ley que estipula la transfusión a nivel de hospitales. La ley es clara, es penada. (Personal sanitario, Trinidad)

Al final es lo mismo que antes de tener banco de sangre, porque no hay banco de sangre de noche, ni el fin de semana; generalmente vienen los pacientes y necesitan transfusión, y se hace como se hacía antes. (Personal sanitario, Trinidad)

Yo pienso que el banco de sangre es el único lugar donde tiene sus normas bastante caducas pero que el producto que sale de ahí es 100% garantizado. Ha habido, unas semanas atrás, con el problema de la gripe entonces ha habido un desabastecimiento fuerte, no había sangre, pero no suele pasar. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Yo tuve un caso en la sala de traumatología, un caso que de verdad me llegó a fondo porque la mujer tuvo un accidente; en la desesperación por salvarle la vida, hicieron transfusión de sangre y ella se vio infectada de VIH. Cuando ella llegó a acá para ser operada e intervenida y todo lo demás, se dieron cuenta de lo que ella tenía. Le habían hecho la transfusión en una comunidad donde tuvo el accidente, cerca de Yacuiba. (Personal sanitario, Santa Cruz)

El proceso de transfusión sanguínea implica aspectos económicos y políticos, en tanto que se ve afectado por la falta de formación del personal que atiende a los pacientes. Si bien las mayores dificultades se encuentran en el departamento de El Beni y Pando, veremos cómo los problemas que existen con respecto al diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas afectadas de VIH y sida en el interior de los hospitales son similares en los tres departamentos, más allá de las particularidades que presenta cada uno de ellos.

El sida en los hospitales

La enfermedad del sida en los hospitales requiere de una consideración especial. Por lo general, no se da el mismo trato a los pacientes que la padecen que a otros, en el caso de ciertos miembros del personal sanitario sigue presente hoy en día el estigma sobre esta patología, a pesar de las capacitaciones que se han realizado al respecto. El personal de los hospitales no sólo consta de personal sanitario (médicos, enfermeros, auxiliares, bioquímicas, etc.) sino también de trabajadores de salud (manuales, oficinistas, porteros, estadísticos, funcionarios en general, etc.), a quienes se suman trabajadores sociales, estudiantes, internos, etc., que se distribuyen entre las distintas áreas del hospital, por las que debe circular el paciente. Generalmente, no todos los trabajadores del hospital participan de las capacitaciones. Aún existe cierto rechazo ante esta patología y se mantiene su asociación con homosexualidad y promiscuidad. Ello afecta no tan sólo al trato con el paciente, sino al diagnóstico:

Hay estigma porque está asociado VIH a homosexualidad o a promiscuidad y que lo que hace falta es concientización. No creo que la discriminación sea tanto en los médicos pero hay muchas personas trabajando en el hospital que no tienen ni el bachiller y que esas son las personas menos sensibilizadas. Nuestro personal sigue considerando al VIH como una enfermedad contagiosa más que otra cosa. Se han hecho talleres en el hospital donde ha participado la gente, pero el mensaje no queda claro, escapan del paciente. (Personal sanitario, Cobija)

Culturalmente en los bolivianos el tabú es muy grande, la idiosincrasia, y es eso lo que retrasa diagnósticos. Hay muchos pacientes que deben estar enfermos, van falleciendo sin diagnóstico porque la gente no se hace la prueba. Tiene terror, tiene miedo, tiene vergüenza, no quiere ser estigmatizada de homosexual, de drogadicto u de otra cosa. (Personal sanitario, Cobija)

Algunas enfermeras sobre todo mayores tienen unas ideas tremendas, dicen: 'deberían crear un lugar y llevarlos a casas de reposo a estos enfermos'. Creo que lo que hace falta son charlas de ética y humanidad para tratar a este tipo de pacientes. Existe el problema de la confidencialidad. (Personal sanitario, Cobija)

Mucha gente muere tratándose por otras patologías. Siempre comento con los de medicina interna y les digo ¿le hiciste la prueba del VIH? y dicen no, no le he hecho. O en cirugía me dicen que un paciente que así, así, que llegó con dos o tres, tuberculosis, ¿le hicieron la prueba del VIH?, no. Entonces, todavía sigue así, no se piensa en VIH, se van a otra cosa. Lo que le digo, muchas veces demoran demasiado, no piensan en un VIH, lo ven como

de otra manera todavía, si es trabajadora sexual, hay que pedir su VIH, si es homosexual asumido, le hacemos VIH, pero no lo ven de esa persona que es normal o que ha estado expuesta. Todos estamos expuestos, eso es lo que no están viendo y no se está haciendo el diagnóstico. (Personal sanitario, Cobija)

Entre el personal sanitario del hospital hay personas que tienen VIH/sida y que las demás personas sobre todo el personal de enfermería piensa que no deberían de trabajar, porque puede contagiar a los enfermos que atienden. Hay discriminación, se colocan los guantes, el barbijo si atienden a un enfermo de sida, pero para un tuberculoso, por ejemplo, no se protegen con nada. Todo el mundo cuenta cuando hay un enfermo, desde las que limpian, los estudiantes, todos. Al principio todo el mundo iba a mirar, para ver cómo era y quién era. Pero se debería tratar como a cualquier otro. En los primeros casos fue más evidente el rechazo que había y el miedo, ahora ya no es tanto. (Personal sanitario, Cobija)

Hay poco flujo de pacientes VIH, lo que ocurre es que hay cierto prejuicio con el paciente. Hay discriminación. Discriminación es tener un paciente con VIH, que se le coloque en una sala con otras infecciones, por ejemplo, al lado de un tuberculoso porque sabemos que esa persona puede contraer fácilmente otras enfermedades. No hay espacio especial para ellos. Debería haber una sección de infectología. Pero tampoco podemos no ingresarlo si necesita ingreso. Hace años propusimos construir aquí, en el hospital, (*se refiere al San Juan de Dios*) una parte para enfermos de sida. Casi la mitad de los médicos del hospital se opusieron. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Con mi hijo que falleció yo sentí la discriminación de las enfermeras. Es una enfermedad que ni con plata te tratan bien. En la Clínica del Niños Jesús, tenía sangrado y le tuvieron que colocar un catéter. Por el cuarto pagamos 700 bolivianos al día. Una enfermera me dijo que ocupaba muchas sabanas y que las tenía que quemar por el sangrado y que debía de pagar por día, por tener sida, 1500 bolivianos. (Cuidador de PVVS, Santa Cruz)

Existen problemas referidos a las condiciones laborales y a la bioseguridad del personal sanitario, ya que la mayoría de los hospitales no cuentan con los elementos de protección adecuados, o son muy escasos (guantes, barbijos, protectores oculares, etc.). Todo ello repercute en las condiciones laborales del personal sanitario, afecta a su seguridad y les produce intranquilidad. Más si se tiene en cuenta que muchos de ellos trabajan con contratos laborales precarios, bajos salarios y en condiciones de estrés, provocado por el exceso de pacientes, la falta de personal y la deficiente distribución del mismo. Estos aspectos influyen en la calidad de atención al paciente. En los casos de pacientes seropositivos, el personal que ejerce su actividad en malas condiciones laborales, con bajos salarios, suele

enfrentarse al cuidado de estos pacientes con mayor preocupación y, en algunos casos, con angustia ante la incertidumbre de ser –como muchos verbalizan– «contagiados» o por contar con prejuicios hacia los comportamientos de personas diferentes respecto al parámetro social establecido.

Las condiciones en las que se encuentran los hospitales públicos, los deficientes recursos económicos de que disponen, sumado a los bajos recursos económicos de la mayoría de los pacientes, crean ante una patología como el sida, no tan sólo rechazos individuales en la relación personal sanitario/paciente, sino también rechazos institucionales, que genera el propio sistema sanitario. Por ejemplo, en el hospital San Juan de Dios de Santa Cruz es común, ante el ingreso de un paciente por emergencia con claros signos de sida, que se le derive al Hospital Comunidad Encuentro, alegando que no hay camas. En muchas ocasiones, el motivo aducido es que estos pacientes requieren de periodo largo de hospitalización, así como la necesidad de adoptar medidas especiales para ellos; en consecuencia, intentan pedirles que vayan a Comunidad Encuentro o al hospital japonés. Esto no ocurre en los hospitales de Trinidad y Cobija ya que no existen centros especializados en la misma ciudad hacia donde puedan ser derivados. Sin embargo, en estos hospitales he presenciado como, con frecuencia, se deriva a estos enfermos a sus casas, en especial cuando se considera que se encuentran en fase terminal.

El VIH es una enfermedad más social, que la persona por miedo a sentirse rechazada muchas veces vienen acá y nunca te dicen, no son sinceras contigo, no te dicen tengo doctor este problema, sino ellos ocultan aunque sepan el diagnóstico. La mayoría de ellas tuve que descubrirlo, el último caso incluso tuve que repetirle y recién él me dijo, antes que se repita la prueba. ‘Sí doctor soy’, porque no hablaba. ¿Cuál es el problema? Yo sé que ellos tienen muchos derechos, tienen derecho a que el personal médico los atienda sin ninguna discriminación, pero ellos no tienen derecho de contagiarnos. Yo creo que ellos deberían tener un carné con un código que sólo el personal de salud los identificara: un número, una letra. La mayoría de los hospitales de los países que están en vías de desarrollo, no cuentan con un equipo. Viene un accidentado: máscara, guantes, lo que debería ser. Nosotros no contamos, tú vas a ver. Si entra un accidentado, te pongo un ejemplo, un politraumatizado que está sangrando mucho, como nos tocó la otra vez, que después de internarlo, nosotros recién nos enteramos. Era un paciente justamente boliviano-brasilero que le dieron un machetazo en la espalda, el tipo regaba sangre por todo lado, en ese momento lo único que pusimos fue barbijo, ni siquiera guantes, fuimos a salvarle la vida, después nos enteramos que murió. Si tú te pones una bata y

unos guantes por cada paciente que entra aquí, gastamos mucho. Hasta ahorita en la media mañana, hemos debido suturar como a veintidós muchachos, entonces es mucho. No nos da lastimosamente. A la mayoría de las cosas nos hemos habituado, en el lugar donde estuvieres haz con lo que tengas, muchas veces nos habituamos a estas condiciones laborales. Ahora, no faltan guantes, ni barbijo por este problema de la gripe A pero protectores oculares no tenemos. (Personal sanitario, Cobija)

En Trinidad no tenemos un stock de medicamentos en el hospital, eso es un poco lo más dificultoso, cuando llega un PVVS, en primer lugar llega de noche, no están las trabajadoras sociales. Yo tengo sueros pero no medicamentos. Farmacia, trabajan hasta las doce de la noche. Cuando ingresa algún PVVS, los médicos de turno me llaman y yo llamo directamente a las chicas de farmacia, para que por favor me proporcionen los medicamentos. Yo, bien devuelvo o bien los regularizo, porque si no tiene carné, no tiene documentación, no se le da nada. Pero la noche no hay farmacia, es todo un inconveniente porque es gente que no tiene recursos. (Personal sanitario, Trinidad)

Uno de los problemas en la calidad es el cambio permanente del personal, son cambios políticos, cambia un director y todos cambian y no porque sean mejores profesionales. En el laboratorio el problema de la confidencialidad con las PVVS no es el que realiza la prueba sino los puestos políticos de la prefectura, de la alcaldía, que cambian todo el rato. Son los administrativos, es decir, la persona que pasa a la computadora el dato es la que divulga, o los estudiantes los que salen contando quien tiene sida. La calidad de atención es mala para todos no solo para los PVVS. (Personal sanitario, Cobija)

Los PVVS no mueren de la enfermedad, mueren de depresión, dejan de querer vivir, a lo último ya no quieren ni hablar y deberían de tener un tratamiento psicológico. Pero aquí en el hospital no hay psicólogo. (Personal sanitario, Trinidad)

De principios de junio a finales de agosto sólo se hacía la prueba de VIH de emergencias. Actualmente tampoco no hay pruebas rápidas. Debido a ello hubieron tres partos: el 27 de junio, el 24 de junio y el 30 de julio del 2009, que no se hizo prevención de transmisión vertical. Dos de ellos se realizaron con cesárea por motivo de condiloma. Se les tomó la prueba del test de Elisa y cuando salió el resultado, a los cuatro días y el *Western Blot*, tardó una semana, dos de las mujeres ya habían dejado el hospital y no las pudieron ubicar. Una de las mujeres estaba todavía en el hospital. Una de estas personas llegó la semana pasada al Programa porque a su marido le habían diagnosticado sida. Su bebé ya tiene cuatro meses dándole el pecho. El problema es que no se hace seguimiento en las maternidades (el hospital japonés, el materno, el francés y Alfonso Gumersindo en Montero), es falta de gestión. Existen 52 centros de salud primaria en la ciudad de Santa Cruz, más los centros de 24 horas que atienden partos, nadie controla eso. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Es difícil hacer seguimiento aquí en el materno, porque las mujeres si entran con aborto muchas veces cambian de nombre y dan una dirección o teléfono falso. Y eso es un problema para los casos positivos de VIH. Otro de los problemas es la derivación del hospital al programa, porque no llegan y tal vez habría que poner una persona que los acompañe al programa. Aquí el personal sanitario es indiferente al VIH, no hay interés de hacer educación y no les informan a los pacientes. Falta capacitación a todas las personas que trabajan en la institución, pero capacitaciones de personas ajenas a la institución. Falta seguimiento de parte de SEDES y del Ministerio. Si no cumplimos, que nos pongan una sanción, es la única manera. Tampoco hay un registro de las pruebas que se toman. Una de las discusiones que hay en estos momentos es que las personas que tiene VIH dicen que deberían de ligar las trompas y esto se está diciendo desde lo más alto. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Ninguna institución se ha dedicado a posicionar el sistema de atención al enfermo de VIH. Todos se han imaginado que todo ya está encadenado y funcionando. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Un gran porcentaje del personal sanitario con el que conversé y entrevisté considera el requisito del consentimiento informado para efectuar el test del VIH como una traba para su trabajo. En el trabajo de campo pude comprobar como el consentimiento informado en la maternidad de Santa Cruz es una rutina que muchas de las mujeres firman sin saber en qué consiste. Este trabajo esta delegado a estudiantes e internos que, sin ningún tipo de información, en las largas colas en el laboratorio para efectuar el control del embarazo, piden a las mujeres que firmen los papeles que se les entrega. Muchas de estas mujeres no saben leer y otras firman sin preguntar para qué es, desconocen que se les está pidiendo la prueba de VIH. No existe supervisión en los hospitales sobre cómo se realiza el consentimiento informado. Veamos los siguientes relatos:

Lo del consentimiento informado creo que es una traba a veces para que podamos hacer un mejor examen. Porque es una enfermedad de transmisión sexual como cualquier otra, a cualquiera de nosotros puede pasarnos. Yo pienso que no debería haber eso, que deberíamos ser más abiertos quizás, para que podamos así entre el test gineco-obstétrico que pedimos para detectar sífilis, y creo que el sida es una enfermedad igual que muchas de transmisión sexual, como cualquier otra. No sé si estamos estigmatizando mucho nosotros, el mismo personal de salud. (Personal sanitario, Cobija)

El consentimiento informado es lo que limita mucho, porque mucha gente no quiere, tiene miedo, entonces yo creo que hay que trabajar en eso, en explicarles la importancia de hacer un diagnóstico y de la prevención de la

transmisión vertical, la importancia del uso de los medicamentos para evitar la transmisión vertical. (Personal sanitario, Cobija)

La información está, yo creo que habría que cambiar, tal vez es ver los mecanismos de poder hacer el diagnóstico, mecanismos legales, porque me explicaban, parece que otros países como Paraguay, si no me equivoco, es de rutina hacer la prueba del VIH a todas las embarazadas. Parece que legalmente consiguieron que sea uno de los exámenes más del prenatal y sí o sí se embaraza y le hacen, entonces eso va a disminuir mucho la transmisión vertical. Yo sería partidario de que se haga como una prueba más. (Personal sanitario, Cobija)

El consentimiento informado se firma pero no se informa. Nadie sabe qué firma (Personal sanitario, Santa Cruz).

Estuvimos dos días sin consentimiento informado aquí en la maternidad, no nos enviaban del programa. A veces hay esa descoordinación. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Deberían de sacar el consentimiento informado, porque a veces el paciente no está en condiciones de firmar. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Una de las cosas que deberían incorporarse como derechos del personal de salud es la obligación del paciente a decir su diagnóstico o en casos necesarios a realizarse la prueba. Hubo un accidente laboral en el hospital y el paciente no quería tomarse la prueba, y no se pudo hacer, así que el accidentado tuvo que tomar los antirretrovirales como profilaxis por un mes. Otro accidente fue con una residente entubando, le salpicó sangre en los ojos y tuvo que tomar los antirretrovirales. Ha habido 6 accidentes laborales: en quirófano, por la camilla, por las agujas, el capuchón y en los ojos al entubar. Es una barrera que nos pone en desventaja lo de la prueba. Sería mejor eliminar el consentimiento informado. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Un elemento importante que no debería de pasarse por alto es el caso de los suicidios intrahospitalarios

Han existido varios suicidios en neumología y en otras secciones. Nosotros nos cansamos de pedir, psicóloga, psiquiatra, pero no hay ayuda de esa parte. Existen pacientes que los familiares les abandonan con VIH pero también hay un temor a la tuberculosis. Habría que ver cuáles son los motivos de los suicidios. Debería haber un grupo de psicólogos con estos pacientes que se deprimen.

No existe coordinación suficiente con el programa de VIH. Nosotros llamamos a las psicólogas del programa y dicen que sí que vienen, pero no vienen. Otra cosa es que nosotros deberíamos tener los antirretrovirales en el hospital, para aquellas personas que son diagnosticadas aquí. En esta semana han fallecidos dos personas de VIH en el servicio. Uno era indigente y tenía tuberculosis. No quería hablar con nadie, no quería comer. Pero otro de los

pacientes no debía haber fallecido si hubiera comenzado el tratamiento, pero para empezar el tratamiento deben ir al programa, al CDVIR. El problema es el centralismo y que haya la disputa entre la prefectura y el ministerio. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Como veremos, el suicidio no tan sólo es una preocupación en el interior de los hospital sino también de muchas personas con serología positiva.

Otro aspecto importante se refiere a la relación entre el personal sanitario y los acompañantes par de las ONGs o asociaciones de las personas viviendo con VIH y sida. Santa Cruz es la ciudad que expresaba su mayor desacuerdo y disconformidad con la manera en que las asociaciones de PVVS hacen el seguimiento u acompañamiento en los hospitales. Con frecuencia, parte del personal sanitario considera ofensiva la manera en que los acompañantes realizan sus funciones:

Muchas veces vienen los acompañantes pares a fiscalizarnos, y eso incomoda, cuando sale el paciente ellos comienzan a decir que lo que decimos no es correcto. No ayudan, muchas veces entorpecen nuestro camino, crean confusión y desconfianza. Y ellos creen que tienen todos los derechos y que se los debe de tratar mejor que a otros pacientes. Para ellos, nosotros no tenemos ningún derecho.

Como veremos en el siguiente capítulo, los mayores roces entre acompañantes par y personal sanitario se producen en las relaciones que se establecen en los CDVIR.

CAPÍTULO VI

CENTROS DEPARTAMENTALES DE VIGILANCIA Y REFERENCIA

Después de años de investigación en el campo de la salud en Bolivia, escuchando y observando los problemas del personal sanitario así como los de la población que recurre a los servicios de salud pública, sabía que la deficiente calidad de atención no responde solamente a circunstancias individuales en la relación personal sanitario/paciente sino que esta relación está enmarcada en una estructura sanitaria que permite abusos de todo tipo, como dejar a estudiantes atendiendo los hospitales, negligencias, corrupción, en donde lo individual es solo el resultado final de una cadena estructurada de maltratos jerarquizados. Los cargos más bajos deben responder ante los más altos, lo que incluye formar parte o hacer la vista gorda ante actos de corrupción o negligencia que son prácticas normalizadas en el sistema sanitario. Las condiciones laborales, la falta de recursos económicos y humanos, turnos en los hospitales de 12, 24 y 48 h de trabajo, salarios bajos¹⁰³, contratos laborales sin beneficios sociales, inestabilidad laboral, exceso de trabajo burocrático etc., todos estos factores contribuyen a que no se otorgue una buena atención.

En el caso de los trabajadores de los CDVIR, a estas condiciones se suma la atención a una población altamente estigmatizada por la población general y por el propio personal sanitario, que forma parte, a su vez, del conjunto de la población. Como hemos visto anteriormente, la forma en que se constituyeron los CDVIR y la construcción del concepto de sida en Bolivia incidió en la carga negativa y los prejuicios que mantienen tanto la población como el personal sanitario sobre las personas afectadas por esta patología y los servicios que las atienden, los CDVIR.

103 Durante el trabajo de campo, una auxiliar de enfermería con 15 años de antigüedad contaba con un salario de 2.000 bolivianos.

El personal sanitario que atiende a este tipo de población, en ocasiones, se encuentra ante las dificultades que su actividad laboral les acarrea en las relaciones personales; la falta de información de la población o la información inadecuada, conlleva que estos trabajadores tengan mayores problemas que el personal sanitario que se ocupa de otras patologías.

En la investigación que realicé en 2009 sobre la calidad de atención en los servicios de salud demostré que cuando el personal sanitario o sus familiares pasaban a ser pacientes, ellos mismos sufrían las consecuencias de un sistema sanitario con poca capacidad resolutive. De la misma manera en esta investigación conocí personal sanitario que padecía el VIH. Los relatos que recogí fueron narrados en algunos casos por ellos mismos, o por sus familiares en el caso de personal sanitario fallecido.

En los CDVIR se estima que el 85% de la atención ofrecida se da a las trabajadoras sexuales (MINISTERIO DE SALUD, 2009:20). Como ya mencionamos, los CDVIR fueron creados por USAID para controlar a los trabajadores sexuales en materia de ITS. Tiempo más tarde estos mismos centros se hicieron cargo de la patología del sida. Parte de la estigmatización que adquiere actualmente la enfermedad se debe a como fue introducida y consensuada en el país. Fue el propio sistema biomédico el que creo la estigmatización, reconociendo grupos de riesgo y centrando el problema, en el caso boliviano, en las trabajadoras sexuales. El término grupos de riesgo, que incorporaba en Estados Unidos a homosexuales, haitianos, heroinómanos y hemofílicos, fue modificado por el concepto de comportamientos de riesgo y, posteriormente, por el de grupos vulnerables. Sin embargo, en Bolivia, si bien en el discurso oficial aparece el término comportamientos de riesgo, en la práctica de los servicios de salud pude constatar que no es así. Un ejemplo de ello lo encontramos en el hospital de Cobija, donde el test diagnóstico de VIH sólo se demanda si el paciente es un trabajador sexual, toxicómano, homosexual, travesti —siempre que sea aparentemente reconocible— o si la sintomatología del sida es muy evidente.

Como los CDVIR se crearon para las ITS, en concreto, para las trabajadoras sexuales, en estos centros atienden ginecólogos o médicos de medicina general. No se incorporaron infectólogos ni pediatras, siendo éste uno de los grandes reclamos de las personas que viven con el VIH en el país, incluido el de la incorporación de odontólogos.

En el CDVIR de Cobija se atiende de lunes a viernes por la mañana. En estos centros se entrega los antirretrovirales, así como los medicamen-

tos para algunas enfermedades oportunistas. Este servicio controla y distribuye la medicación al hospital público, supervisa las pruebas rápidas que se distribuyen en el área rural, se encarga de recolectar los datos epidemiológicos del departamento, además de la asistencia en el servicio, de las visitas a los enfermos a domicilio si es necesario y de las capacitaciones y talleres que se imparten en el departamento.

El CDVIR de Cobija tiene poca afluencia de pacientes de VIH. El servicio tan solo está lleno los días en que se atiende a las trabajadoras sexuales. Las trabajadoras sexuales que pude entrevistar en esta ciudad estaban contentas por el servicio y el trato que recibían. Uno de los problemas a los que se enfrenta el personal sanitario es el de los menores de edad que llegan requiriendo el carnet para trabajar en los prostíbulos. En el caso de las mujeres que son madres, pueden pedirlo aunque tengan tan solo 15 años, en los otros casos referidos a menores de edad el CDVIR debe dirigirse al Servicio Departamental de Gestión Social (SEDEGES), la institución que se encarga de ellos. El proceso es complicado, según relata el personal, ya que los enfrenta al aspecto de la confidencialidad:

Tuvimos un caso de un adolescente que salió reactivo y nos pidió que por favor no se lo contáramos a su familia. Fuimos a la casa para hablar con sus padres y cuando el chico nos vio llegar se quedó blanco. Fue muy complicado... el chico se fue de la casa a los pocos días. Es muy complicado cuando nos llegan menores de edad. (Personal CDVIR)

Según relata una informante, en Cobija hicieron una investigación sobre los hábitos sexuales a través de una encuesta en escuelas y en la universidad, y la investigación concluía que las mujeres son más promiscuas que los hombres y tienen relaciones más pasajeras.

Hay más mujeres que hombres en Cobija; los hombres emigran y según el estudio ello lleva a muchos embarazos no deseados y a abortos. La mujer brasilera se va, deja hijos, marido, no se pega. El hombre colla prefiere una brasilera pero el de Cobija la brasilera es solo para tener relaciones pero no para casarse prefieren una boliviana. Y lo más común es que ninguno use protección. (Profesora, Universidad de Cobija)

El CDVIR estableció un convenio con Brasil para atender pacientes de VIH y sida entre la ciudad brasilera de Río Branco y Cobija, al igual que hizo el hospital público con los pacientes que necesitan hemodiálisis. El convenio se estableció con el apoyo de la cooperación alemana (GTZ).

Una de las actividades más importantes del CDVIR de Cobija es la educación sanitaria, que incluye capacitaciones al personal sanitario, charlas y talleres en los cuarteles del ejército, para la policía, los colegios etc. A esta actividad se suma la de las brigadas de salud sexual y reproductiva de la municipalidad y la de la asociación de PVVS Vivir Juntos. El personal del CDVIR se desplaza también al área rural para hacer este tipo de actividades de capacitación que involucran la realización de pruebas rápidas, entrega de preservativos y trípticos informativos. Cuando el personal del CDVIR efectúa actividades educativas en la comunidad, ya sea en la ciudad o en la zona rural, o acuden algún curso que imparten en La Paz o Santa Cruz, no quedan sustitutos en el servicio. En el servicio trabajan nueve personas, un número escaso teniendo en cuenta que el mismo equipo debe hacer asistencia, educación, trabajo comunitario, coordinar con el hospital y los centros de primer nivel de atención, además de abarcar todo el departamento. En 2009 incorporaron al equipo, con la financiación del Fondo Mundial, una psicóloga para efectuar la consejería. En el trabajo de campo pude comprobar como el personal del CDVIR se desplazaba a las casas para atender pacientes y trataban con mucha calidez a los enfermos¹⁰⁴.

En Trinidad el horario de atención del CDVIR es de 7:30 a 13:30. Al igual que en Cobija, se encuentran en el centro de la ciudad y todo el mundo ve quien entra y sale del servicio. A diferencia de Cobija, en Trinidad no atienden en las casas y el trabajo comunitario es muy reducido. Cuando viajan para supervisar el resto del departamento, el CDVIR queda sin atención o con atención restringida. Como hemos visto, la extensión del departamento de El Beni es grande y no existe una buena comunicación terrestre. El CDVIR, al igual que en Cobija, se encarga del control de los medicamentos antirretrovirales, la entrega de leche en polvo, preservativos, suplemento alimentario PVM, reactivos, pruebas rápidas y algunos medicamentos que proporciona el Fondo Mundial para las enfermedades oportunistas. Los CDVIR se coordinan con los hospitales para entregarles los medicamentos necesarios, pero no hay un stock de emergencia en el hospital. Los hospitales tienen antirretrovirales exclusivamente para usar en caso de accidentes laborales.

104 En Cobija no tienen sistema de referencia y contrareferencia con las otras ciudades del Oriente.

Cuando realicé el trabajo de campo, la Asociación Ibis-Hivos, como receptor del Fondo Mundial, entregaba anualmente al CDVIR de El Beni 26.000 bs para gastos de funcionamiento, 8.548 bs para supervisión departamental y 26.300 bs para impresión y elaboración de material. Presupuestos que consideraban escaso para abarcar todo el departamento. UNICEF, aportaba al programa la leche para las embarazadas y UNFPA financiaba a los municipios de Trinidad y de Iténez (Magdalena, Baure y Huacaraje).

La ONG CIES en Trinidad cumple las funciones, al igual que el CDVIR, de educación y asistencia, y es muy frecuentada por las PVVS y la población GBT. La consulta cuesta 25 bolivianos, atienden medicina general, ginecología y pediatría, además de realizar ecografías y pruebas de laboratorio. El CDVIR le proporciona a CIES condones y pruebas rápidas para los eventos que realiza.

El CDVIR de Santa Cruz es el más grande del país y concentra la mayor población tanto de trabajadoras sexuales como de personas con VIH y sida. Además de ser uno de los centros de referencia del país, al cual acuden PVVS de todos los departamentos. Algunos pacientes prefieren trasladarse a Santa Cruz para no ser reconocidos en sus lugares de origen. En esta ciudad la visitas domiciliarias no se realizan y el trabajo comunitario es prácticamente inexistente.

En el CDVIR de Santa Cruz la atención es de lunes a viernes, mañana y tarde, aunque por las tardes no funciona farmacia, lo que supone una dificultad para los pacientes que acuden en este horario. Los días de atención de PVVS son los lunes y martes, mientras que los jueves y viernes se dedican a las trabajadoras sexuales. A diferencia de los CDVIR de Trinidad y Cobija, en Santa Cruz se cobra a la población general por la consulta 15 bs y, para la prueba del VIH, 25 bolivianos. La prueba rápida es gratuita mientras que cobran 20 bolivianos a las trabajadoras sexuales si han perdido el carnet o necesitan uno nuevo. La mayor queja sobre este servicio se refiere a que la atención es muy rápida.

Las trabajadoras sexuales llegan al servicio dos veces al mes en tanto que, cada 6 meses se les realiza la prueba del VIH, la de clamidia, etc. Aquellas con las que conversé consideraban que existe una mejor atención en este CDVIR que en Montero. También comentaban que los preservativos que entregan en el CDVIR no sirven: «Yo compro el preservativo de la marca *te amo* es mejor, los que entregan aquí se rompen y no están lubricados. El dueño del local donde trabajo los vende. Los que vende son

los que entregan aquí en el programa y los vende a 2 bolivianos ¿Cómo los conseguirá?». (Trabajadora sexual)

Durante el periodo de mi trabajo de campo en el CDVIR de Santa Cruz trabajaban 33 personas, a las que se sumaban cinco internos y tres estudiantes. Los estudiantes, aunque en menor cantidad, también estaban presentes en Cobija y Trinidad, algo que en muchas ocasiones incomodaba a los usuarios.

A partir del aporte del Fondo Mundial, los psicólogos que se encuentran en los CDVIR son los responsables de la pre y post consejería, de la atención antes de hacer la prueba diagnóstica y de dar los resultados de los casos positivos. Los trabajadores de los CDVIR son los responsables de la articulación con los hospitales, cada vez que en un hospital se detecta un caso éste se deriva al CDVIR o, en caso de que quede ingresado, el hospital avisa al CDVIR para que se haga cargo del paciente y para que demanden la presencia de un psicólogo del programa, ya que, como hemos visto los hospitales de Santa Cruz carecen de este especialista o tan solo cuentan con uno para todos los pacientes, sea cual sea la patología. En ocasiones, la psicóloga del programa se desplaza al hospital y hace pre y post consejería grupal en la sala en la que se encuentran las madres esperando para hacerse las pruebas de laboratorio, aunque normalmente esta función suele quedar a cargo de estudiantes de psicología.

El CDVIR de Santa Cruz coordina con los centros de atención primaria la aplicación de las pruebas rápidas y con la ONG Epuá Cuñatai las visitas domiciliarias para que hagan seguimiento a algunos de los pacientes.

Veremos, a través de la voz de los mismos actores, cuales son las problemáticas más importantes que tienen los CDVIR en las tres ciudades de la región del Oriente. Problemas que divido en: A) problemas de infraestructura, B) de desabastecimiento de medicamentos e insumos, C) de organización interna, D) de relación entre personal sanitario y PVVS, E) de laboratorio, F) de medicamentos y G) problemas con las asociaciones de PVVS.

A) PROBLEMAS DE INFRAESTRUCTURA

Los tres CDVIR poseen infraestructuras inadecuadas, especialmente los de Trinidad y Cobija. El CDVIR de Cobija se encuentra situado en la avenida principal de la ciudad, uno de los motivos por los cuales la población tiene sus reparos en acceder al servicio.

El programa está pues lamentablemente en un lugar céntrico y todo el mundo está mirando y hay todavía cierta susceptibilidad y existe esa idea de que ahí solo van las trabajadoras sexuales, estigmatiza mucho este grupo, entonces muy poca gente tiene esa confianza de ir. (Personal sanitario, Cobija)

El programa está situado en un lugar donde todo el mundo puede ver quien entra y esto es un pueblo, todos nos conocemos. El año pasado, cuando se hizo una reunión binacional con Brasil, allí es donde nos hemos llegado a enterar, que hay casos registrados allá en el lado del Brasil de personas de Cobija. Eso es que no hay esa confianza para venir a nuestro centro. (Personal sanitario, Cobija)

En el CDVIR, no tenemos un ambiente, donde digamos que podemos colocar sangre, mientras estamos en horario de trabajo, o podemos colocarle un suero o un inyectable. No tenemos privacidad para esas personas. Si nos aumentan los ambientes, quizá ahí podremos atenderlos, porque las personas realmente no quieren llegar al hospital, por lo que son discriminados por el personal de salud que trabaja ahí. Ellos quieren que el personal del CDVIR vaya a su casa y es algo dificultoso por el dinero. Hay que pagar transporte, a veces es sumamente lejos para ir caminando, a veces tenemos que pasarnos toda la mañana con las personas, si estamos colocando un suero o si estamos colocando la sangre, tenemos que estar ahí hasta que termine. Si lo tuviéramos ahí en el CDVIR, podríamos estar viendo una y otra persona, y hacerle el seguimiento así el médico no debería abandonar el lugar donde trabaja. (Personal sanitario, Cobija)

Uno de los grandes problemas que tenemos es la infraestructura. Antes no teníamos para el funcionamiento del servicio, ahora con el Fondo Global ha mejorado. Anteriormente no teníamos para limpieza, para pagar la luz. Para enviar un sobre teníamos que poner plata de nuestro bolsillo, etc. La Asociación Ibis-Hivos manda ahora para las ferias de las cárceles, el día mundial del sida, la fiesta patrona de El Beni, para los gastos de supervisión. Yo considero que la ayuda de la cooperación es importante pero que es continuar la agonía. La pregunta es: ¿Qué va a pasar con los puestos de trabajo que paga el Fondo Mundial cuando ellos se vayan? (Personal sanitario, Trinidad)

Hay que mejorar la infraestructura para la cantidad de gente que viene al servicio y debería haber un solo consultorio para PVVS y otro para trabajadoras sexuales. Hace falta un teléfono de emergencia para poder ir atender a los PVVS en casos de necesidad, a cualquier hora. El viernes a última hora llegó una persona a la noche, ardía en fiebre, buscando un médico, ellos ya estaban saliendo. Al señor le habían enviado del hospital y este señor hasta el lunes no iba a conseguir un médico. Es tremendo, capaz que el señor murió el fin de semana...que habrá sido de él. (Personal sanitario, Santa Cruz)

El CDVIR de Cobija realiza las visitas a domicilio gracias al compromiso del personal que trabaja en el servicio, en Trinidad, sin embargo este tipo de visitas tan sólo son esporádicas mientras que, en el caso del CDVIR de Santa Cruz son inexistentes. Estas diferencias no tienen tan solo que ver con la cantidad de población sino con el cómo está estructurado cada CDVIR.

Yo pienso que habría que tener un lugar diferente, separando los enfermos de VIH y las trabajadoras sexuales y tener mañana y tarde abierto el servicio. Y haría falta más gente para poder atender en los domicilios. Habría que reestructurar todo pero para ello hay que tener primero un espacio adecuado. (Personal sanitario, Cobija)

Algunas veces vamos pero rara vez, no hay tiempo para hacer la parte comunitaria, eso lo hace más el IDH. (Personal sanitario, Trinidad)

Si nosotros saliéramos a la comunidad, con lo grande que es Santa Cruz no haríamos asistencia en el servicio. En otros departamentos tal vez lo pueden hacer porque son pocos. (Personal sanitario, Santa Cruz)

B) PROBLEMAS DE DESABASTECIMIENTO

Si bien los CDVIR han mejorado mucho en el abastecimiento de medicamentos antirretrovirales, gestión en la que colaboró la Asociación Ibis-Hivos, siguen existiendo problemas de medicamentos e insumos en los servicios.

A veces hacen el pedido y se demora, llega muy tarde. Nosotros, en el mes de abril hemos tenido problemas con la llegada de la leche. Tuvimos que estar prestándonos leche, comprando leche para los niños por el motivo de que las transportadoras en La Paz envían, depositan, pero demora en llegar hasta aquí, hasta Cobija. Igualmente, con los condones, las pruebas rápidas. Ahorita desde el mes de junio no tenemos, nos estamos prestando y eso cuando llegue lo tenemos que devolver. Nosotros a veces entregamos a los Centros de Salud de cien y de ahí tenemos que prestarnos de a veinte, ir a sacar para que en el CDVIR tengamos por causa de emergencia, o a veces por lo que tenemos que salir al área rural, ese es el problema más grande que hay. Depositana una fecha, a veces demoran dos meses, tres meses, peor si no le hacemos seguimiento a la transportadora que lo trae, estamos llamando a cada momento para ver dónde está la carga. Y no despachan, a nosotros para el mes de mayo nos enviaron una carga era para hacer la feria. Nos enviaron en mayo, hemos recogido recién en el mes de junio, cuando ya todo había terminado, entonces eso es lo que nosotros siempre reclamamos. (Personal sanitario, Cobija)

Desde mayo la doctora descarta sus guantes, pero yo los uso y los desinfecto hasta que se ponen amarillos, los uso hasta unas cuatro veces los mismos guantes. No hay para cambiar todas las veces. (Personal sanitario, Cobija)

En el laboratorio no se puede hacer cultivo por gonorrea y debería tener con la cantidad de trabajadoras sexuales que llegan, antes se hacía. (Personal sanitario Santa Cruz)

Hemos enviado el consolidado de pedido trimestral, la programación que hacemos a fines de mes. Enviamos el dos de octubre y hasta la fecha no nos llegan los medicamentos. Tanto que nos cuesta que un paciente logre la adherencia. Le decimos: 'esto así debe tomarlo, todo, no debe soltarlo' y lo que más hacemos hincapié, de pronto les está faltando. No consideran que hay una desconcentración y en todo proceso de desconcentración usted hace asignaciones, no tenemos un consumo histórico. De pronto las leches, están captando cada vez más. Entonces, ellos deberían enviarnos un poco más. Ahora dicen que están mandando para dos períodos, pero el flujo de pacientes va aumentando, entonces, esas son las cosas que deben ellos considerar. Como le digo, hemos ido mejorando, porque antes era caótico, llegamos aquí y les teníamos que rogar para que nos manden un frasco a nivel nacional, entonces eso fue cambiando y con un simple *back up* que nosotros le enviemos, ellos están al tanto.

Nos cansamos de mandar el formulario, tengo la impresión que no los miran. Ahora mismo faltan dos medicamentos. Ahora estamos con este problema nuevamente, pese que hemos mirado en el inventario que tienen en stock Ibis/Hivos, entonces desde mi punto de vista es falta de voluntad, de agilizar las cosas. Yo sé que se debe cumplir firmita aquí, firmita allá, pero hay necesidades, agilicemos mandándoles esto, hasta que llegue por flota, no sé cuánto tardará. Creo sinceramente que el problema es falta de personal. Ellos dicen: 'tiene usted que programar'. Pero señores estamos en un proceso de desconcentración con un flujo de pacientes cada vez mayor. Siempre han mandado menos de lo que pedimos. Pedimos 80 tarros de leche y nos mandan 40 y después de 15 días, mandaran unas 8, otras 20 así. El Ministerio no le da importancia al sida. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Si yo mando a usted un requerimiento de 20 kits, y usted me envía dos, ¿cuántos me faltan que usted me envíe? 18 ¿no es cierto?, entonces esos 18 yo no voy a hacer otra vez mi papel, mi requerimiento, ya mándenme otra vez, suficiente con una llamada de teléfono y con el desembolso que se hace, y los informes que uno prácticamente presenta mes a mes. El otro problema que hay, nosotros emitimos, como le digo, dos veces por semana, para confirmatorios, que se van junto a un listado con resultado y todo al CDVIR. Ahora un poco mi cuestionamiento es que estos informes que hace el CDVIR a la nacional, que los hacen creo que después de tres meses, los casos positivos, digamos que ingresan, ¿no es cierto? Pero que yo sepa, todo positivo tiene que

ser informado lo más antes posible, para tomar acciones justamente y esas acciones, yo creo están en la compra o previsiones de lo que son los reactivos. Porque si a mí me dicen Santa Cruz, está aumentado en forma mensual, que sé yo, o estoy recibiendo 40 a 50 nuevos casos positivos. Entonces, yo tengo ya que ver de mandar esos 40 que me han solicitado, por lo menos mandaré 60, no es cierto y aparte los controles que se están haciendo aquí los PVVS. Creo que no hay una persona encargada en el CDVIR que esté monitoreando todo esto. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Por ejemplo, en la solicitud que yo hago de pedidos, si estoy pidiendo 5.000 pruebas al mes es porque necesito y esa es mi demanda para Santa Cruz, entonces, no puede decir le voy a dar 3.000 nomás. Porque yo tengo aquí en mi depósito, pero tengo que repartir los demás al departamento. Entonces, como hubo tanta demanda de las pruebas, o sea, no se pensó que se iba a introducir tanto, entonces, por eso es lo que está habiendo desabastecimiento el mes de julio y agosto. Pero esas son cosas que no deberían pasar, debería haber un stock, ¿Cómo puedes prever la cantidad de aumento que está habiendo? (Personal sanitario, Santa Cruz)

C) PROBLEMAS DE ORGANIZACIÓN INTERNA.

Varios son los problemas referidos a la organización interna de los CDVIR: La falta de coordinación entre el Programa Nacional con los CDVIR departamentales y con CENETROP, los horarios del servicio que afectan al acceso a los medicamentos, la falta de desembolso a tiempo y la falta de ítems. Estas deficiencias se originan a causa del manejo del servicio a través de sus directores y de los Servicios Departamentales de Salud sobre la base de las directrices que marca el Programa Nacional de ITS, VIH y sida.

En el CDVIR debería de haber un equipo multidisciplinario: abogado, psicóloga a tiempo completa y bien remunerada para que pueda acudir a las casas cuando sea necesario. Hace falta capacitación a los médicos. Hay falta operativa de apoyo en todos los programas nacionales y las acciones son muy reducidas. Considero que a nivel del Ministerio el Programa de VIH/sida no es una prioridad. La atención del hospital para las PVVS es deficiente y debería haber una estrategia pautada para la atención de esta población. O tal vez atención en domicilio y con personal especializado en todos los casos. (Personal sanitario, Cobija)

Cuando hay alguna urgencia, el CDVIR está cerrado de tarde, sábado, domingo y feriado, es decir, que la medicación que se puede necesitar para una PVVS de urgencia no siempre se puede conseguir. La medicación está

bajo llave, no todos tienen acceso a ese cuarto, y no siempre se puede encontrar a la persona. (Personal sanitario, Cobija)

Falta ítem, y además están mal distribuidos. Le voy a decir clarito somos 33 personas que trabajamos aquí, en el turno de la mañana trabaja 25 personas y el turno de la tarde trabajan 8 personas y la misma cantidad de pacientes». (Personal sanitario, Santa Cruz)

Supuestamente usted viene, digamos viene hoy día miércoles, viene el paciente así todo desnutrido, deshidratado, el doctor le dice: 'usted se va a hacer un laboratorio'. Después de hacerle todas las preguntas y hacer la revisión necesaria, lo que se le puede dar aquí, la atención, lo que es la curación, por ejemplo, condiloma, lo curamos, si es una gonorrea que tiene le podemos dar medicamentos, pero en lo que es la hidratación sobre la diarrea, aquí en el CDVIR no le podemos hacer nada, nada. Hay muchos problemas que tienen las PVVS que aquí no podemos tratar. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Una de las cosas que yo cuestiono personalmente, es el día del sida, gastadero de plata ¿Cuánto impacto?, carnavales, botan en preservativos, ¡Dios mío!, entonces quiere que le diga, ni voy, ni asisto, a veces digo yo... 'empiecen a ver las cosas', porque me siento cómplice de algo que no tiene resultado. Yo le digo y no existe nada más en el año, la prevención es un fracaso. Las actividades no están bien coordinadas con el programa. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Lamentablemente, yo no hablaría solo del CDVIR, sino prácticamente de las autoridades nacionales. Sabemos que los CDVIR fueron creados simplemente para vigilancia, simplemente de atención a trabajadoras sexuales, y entonces de pronto no, usted va a hacer ahora atención a estos, pero sin darles el apoyo de más recursos humanos, infraestructura, ni un sistema de vigilancia adecuado, ni epidemiólogos, ni inmunólogos, absolutamente ningún otro profesional que apoye a este sistema, entonces bueno, pues. ¿Qué voy a hacer yo?, ¿Apoyar a estos pacientes con ginecólogos? me pregunto. ¿Cómo yo voy a poder apoyar hacer ese manejo a las PVVS? Es mi criterio ¿no?, que voy a medicarlos, ¿cómo voy a hacer seguimiento de la toxicidad?, por ejemplo, de esos medicamentos, me entiende. Entonces son muchos problemas, el sistema en realidad, el nacional acá ha fallado. Lamentablemente el nacional no agarra y dice Santa Cruz está necesitando... porque, digamos, hay que poner pues personal. Y de pronto, a mí me empezaron a llegar, los niños, los chiquitos menores de un año, para hacerles el seguimiento con carga viral. Carga viral no me dice nada, si ese niño está infectado o no. Hay que poner un criterio profesional, decir hay que hacerle test, para detectar, no carga viral. (CENETROP, Santa Cruz)

Todo se viabiliza por el programa, por eso en el programa es donde está el cuello de botella ahorita, primero por la cantidad que tiene el programa de personal y que no tiene buena organización, es por lo que está ocurriendo

ahí. Ya hasta nosotros nos llaman, cuando a mí me reclaman por ejemplo que, me dicen doctora no hemos recibido resultados, ya sea de recuento, confirmatorio o carga, yo les digo llamen al programa, en ese momento yo agarro mi celular y la llamo a la encargada del programa, le digo: ¿Qué pasó con esto?, ¿Qué ocurrió con este resultado?, generalmente de aquí hay una buena disponibilidad en cuanto lo que es la emisión de resultados, el proceso y todo, con el poco personal que se tiene, pero hay que ser serios y ver lo que no está funcionando. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Falta contrarreferencia de los hospitales. Falta una persona que realice el seguimiento en los hospitales. Más personal médico, el médico es el que debe hacer el relacionamiento con los hospitales. Todos deberían manejar sobre ITS y sida. Los PVVS deben desconcentrarse y el CDVIR quedar con homosexuales, trabajadoras sexuales, bisexuales, trans, etc. Laboratorio no tienen para hacer cultivo por gonorrea y deberían tener. El personal debe capacitarse constantemente. Un equipo debería hacer la parte asistencial y otro la educativa. La adherencia al medicamento debería trabajarlo consejería, tienen que llegar a los cambios de actitud. Farmacia no les informan de los medicamentos. No hay comunicación entre el personal, ese es nuestro problema la falta de comunicación. Y el director debería estar más tiempo en el servicio. (Personal CDVIR, Santa Cruz)

Falta capacitación en VIH en pediatría, muchos colegas no quieren aprender por falta de conocimiento. Del ministerio no hay capacitación en pediatría. El programa de VIH debería tener un nutricionista. La nutrición en los PVVS es fundamental. El programa está centralizado y deberían desconcentrar. El problema es la falta de organización. (Personal CDVIR, Santa Cruz)

El Programa debería ser un complejo y debería solucionar el 40 o 50% del problema antes de ir a los hospitales, pero no lo hace. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Nos estamos encaminando silenciosamente a ser Haití en no mucho tiempo. (Personal sanitario, Santa Cruz)

En la relación entre CDVIR y hospitales públicos podemos apreciar la poca coordinación e información existentes y cómo ello afecta a la calidad de atención de las PVVS.

Sucede que el programa es una cosa, está en el SEDES y el hospital es otra, y no ha habido quizás una interconexión más fluida, una información más si se quiere diaria, semanal, para que podamos ver cómo estamos, reuniones en forma más periódica. Yo siempre he pensado que en este departamento y en muchas ciudades de Bolivia, lo que más nos falta es una buena información, no hablamos, no nos comunicamos, cada cual hace por su lado sus cosas, entonces no hay buenos resultados. No ganamos con la experiencia de los

otros, eso nos falta en nosotros, en el programa, en el hospital y en todas las otras cosas. Esa es una cuestión, el programa tiene los medicamentos, el hospital no. Yo pienso que deberíamos tener en ambas partes, entonces tener en el hospital porque nosotros necesitamos, porque nosotros somos el único centro de referencia en todo el departamento donde resolvemos las cosas. (Personal sanitario, Cobija)

El programa no da apoyo a los pacientes, a los familiares, en realidad nos los mandan acá al hospital en estado terminal, cuesta mucho aquí, porque no tenemos laboratorio, ni para hacer baciloscopias, ni para hacer recuento de CD4, entonces. ¿Por qué?, ¿de qué sirve que nosotros estemos tratando las complicaciones, si ese paciente no mejora su estabilidad, no está recibiendo el tratamiento antirretroviral? Primero tenemos que tratar las complicaciones, viene el paciente con tuberculosis, que primero hay que tratar la tuberculosis, después vamos a empezar el tratamiento antirretroviral y qué se le puede ofrecer a un paciente con esa mentalidad. Lo que primero debería hacerse es mejorar la humanidad del paciente con tratamiento antirretroviral, para que haya una buena respuesta, pues el tratamiento para la tuberculosis es fuerte, generalmente vienen con ese problema con tuberculosis o con diarrea crónica, entonces, esas son las dos principales causas de ingreso y la posible causa de fallecimiento de los pacientes. (Persona sanitario, Trinidad)

Hemos atendido varios pacientes que entraron con otro diagnóstico y cuando ya habían muerto ya nos dicen que tenía sida, los resultados demoran demasiado. (Persona sanitario, Trinidad)

El programa no les cubre casi nada, más que todo les da el PVM que antes era ADN, como suplemento vitamínico, pero hay veces que necesitan alimentación parenteral y eso no lo cubre el programa. Hemos tenido tres o cuatro casos. Un chico que llegó con desnutrición, y eso tiene que ver con los programas sociales, tenemos poca ayuda. Caritas nos ayuda, tenemos la Señora de la Virgen Milagrosa. Hay veces que hacemos trampas, sacamos de otro seguro, sacamos con el SUMI que es el más completo, pedimos al mismo doctor que nos ayude, que lo saque como si fuera para otra persona, y él nos ayuda en eso, hasta los mismos doctores nos consiguen también, otros medicamentos que faltan. Se hace lo que se puede ya que la gente es de muy bajos recursos. (Personal sanitario, Trinidad)

Otra cosa por ejemplo que le hemos pedido al programa y nunca nos ha podido cumplir. No tenemos equipos quirúrgicos de ropa que sean descartables e impermeables, entonces hay mucho temor en estas cirugías es donde más riesgo podemos tener. En el comienzo nos dieron unos dos equipos, pero después no y no tenemos ese equipo. Hay que ponerse el mandil de hule de plástico y después el mandil. Porque hay salpicadura por ejemplo, no son las condiciones más adecuadas. Hay que insistir para que traigan, cuando uno presiona dan, eso da un poco de seguridad para el cirujano, si no hay esto

puede decir: 'no me pueden obligar a operar, si no hay las condiciones.' Pero no recuerdo, que un paciente haya sido rechazado por ser portador. (Personal sanitario, Santa Cruz)

D) PROBLEMAS EN LA RELACIÓN PERSONAL SANITARIO/PVVS

En la relación personal sanitario/PVVS los mayores problemas se encuentran en la falta de especialistas, el cambio permanente de personal, la relación con las organizaciones civiles y los tiempos de atención a las personas viviendo con VIH y sida, diferentes a los prestados a las trabajadoras sexuales. Aspectos que no se tienen en cuenta a la hora de la planificación de los recursos humanos en los CDVIR.

Hay diferencia en tiempos, con el PVVS el tiempo de atención casi se dobla. Hay que emplear mucha psicología, aparte de que tenemos psicóloga, a veces el paciente no confía mucho y viene y aquí nos empiezan a hablar y hay que escucharle, darle soluciones, apoyarle. Entonces, en ese aspecto sí se tarda más tiempo, después el trato no es diferente. (Personal sanitario, Cobija)

Los PVVS vienen y exigen. En las tardes hay quejas de las trabajadoras sexuales y las PVVS porque solo trabajamos ocho personas de tarde y la farmacia está cerrada así que no pueden retirar medicamentos. No hay buena distribución del personal. Haría falta una sala donde colocar un suero, pero no hay lugar. No hay educación en los colegios. La misma población no conoce del programa, porque el programa no se hace conocer. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Hay muchos PVVS que les interesa la plata, siempre están pendientes que haya harta plata. Ellos dicen: ustedes ganan a costa mía, o sea, así textual es lo que nos dicen, y eso molesta un poco, porque dificulta en grande nuestro trabajo, que no valoren lo que tienen que es gratis, un antirretroviral que no cualquier persona lo puede tener, entiende. Uno los invita a un taller por decirle, hemos organizado un taller y no van, no lo valoran, porque están acostumbrados. (Personal sanitario, Trinidad)

No estamos dando prevención definitivamente, no hacemos nada de eso. Yo creo que existe mucha información pero poca sensibilización. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Uno de los problemas que surge en la relación personal sanitario/paciente se debe a la entrega del suplemento alimentario PVM:

Estamos trabajando en ese aspecto, pero que es lo que pasa se crea conflicto con el paciente; a mí me han dicho: bruja, mala, todo lo que usted quiera, quién es ella para que diga que a mí no. El suplemento alimenticio debe ser

para todos, por la mentalidad de nuestro pueblo, debe ser para todos. Con eso los pacientes venían, no precisamente porque esté con ARV, sino hacerle un seguimiento. El paciente, ¿sabe cuándo vuelve aquí?. Cuando ya está mal, ya empieza el tratamiento al menos nosotros percibíamos cuando les dábamos el PVM. Se suspendió y los estamos perdiendo, que el paciente con ARV no conseguimos, que van a decir en consejería, en recursos humanos, entonces no podemos hacer un seguimiento como quisiéramos. (Personal sanitario, Santa Cruz).

También se ha dado el caso que los mismo PVVS venden los PVM (Personal sanitario Trinidad).

Por lo que respecta a la parte de consejería, la función asignada desde el Programa Nacional a las psicólogas que atienden en los CDVIR es la de realizar la pre y postconsejería. Su función es muy limitada y consiste en dar una mínima orientación sobre la enfermedad del sida. No realizan terapia psicológica a las PVVS, a sus familiares y cuidadores. Algunos CDVIR como el de Cobija tienen psicóloga desde el mes de junio del 2009, pero no disponen de un espacio independiente para poder atender a las PVVS.

La verdad es que nos falta coordinar con las diferentes áreas pero yo pienso que no es porque no hay la voluntad de hacerlo, estamos conscientes de que es importante sentarnos y unirnos para poder atender. Pero, ¿qué es lo que pasa?, no disponemos de tiempo. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Lo adecuado sería tener un espacio para trabajadoras sexuales y un espacio para personal específico digamos para PVVS, en lo psicológico digamos el mismo tipo de abordaje no es igual que la atención. Los problemas no son los mismos de una trabajadora sexual que de una persona con VIH, son diferentes. No nos dan capacitaciones, hemos ido aprendiendo por nuestra cuenta, por nuestra iniciativa, pero no tenemos capacitaciones del programa nacional específicas para este tipo de población. (Personal sanitario, Santa Cruz)

En este hospital (*se refiere al japonés*) hemos conseguido una psicóloga que viene gratis. Lo que se necesita es un psicólogo especializado en adherencia. Que nos haga a diabéticas, que acaban mal por falta de adherencia, el cirrótico, VIH. La psicóloga juega un papel importante en desmitificar la enfermedad y hacerla más humana. Y darle al personal de salud, a la familia, mayor capacidad de aceptar. Habría que cambiar la estructura del programa. Pero ahora el número de casos es tan grande...no me parece que deben estar las trabajadoras sexuales con los PVVS. (Personal sanitario, Santa Cruz)

E) PROBLEMAS DE LABORATORIO

La demora en la entrega de resultados, la falta de reactivos y de pruebas rápidas, el centralismo del CDVIR y los resultados contradictorios de las pruebas son algunos de los elementos mencionados por el personal sanitario.

El CD4, es lo que más pronto llega. Cada 15, 20 días, a veces llega a tardar un mes, un mes y medio. *Western Blot* llega de una a dos semanas, hemos enviado una por decirle el veinticinco de julio nos llegó ayer, diez de agosto, entonces demora. Yo creo que para mejorar esto, es crear un sistema o ver desde allá que tengan todo. Porque lo que me dicen en el INLASA es que no tienen suficientes muestras o no tienen reactivos. En Santa Cruz creo que es al día, a los dos días, creo que tardan unas setenta y dos horas. CD4 y el Elisa es lo que tarda dos semanas máximo porque hay más población. Lo que pasa es que para estas pruebas hay que juntar un número específico de muestras, segundo que son pruebas tan caras que no puedes hacer solo una o dos, tercero que la distancia para nuestro distrito es más lejos, hasta que llegue el *Courier*, recojan y entreguen. Nosotros aquí solamente tomamos los días martes y jueves, porque martes y jueves sale el vuelo en AEROSUR y podemos asegurar que va a llegar miércoles o viernes allá. (Personal sanitario, Cobija)

Fuimos a la universidad a hacer una campaña y una de las donantes nos sale reactivo acá, se le repite y le sale no reactivo. Mandamos al ITS las muestras y allá le sale reactivo. Le volvieron a hacer allá nuevamente y le sale no reactivo. Entonces, me informa de laboratorio esta señora sale reactivo y sale no reactivo, ubíquela a la donante. La ubicaron a la donante y mandamos al INLASA que tiene referencia nacional y nos pone INLASA la palabra indeterminado. Créame que para mí no existe la palabra indeterminado porque si INLASA es de referencia nacional a mí me tienen que decir o sí o no. Entonces yo hice la consulta a INLASA de que significaba la palabra indeterminado porque para mí la palabra indeterminado no tiene un concepto definido sobre algo de vida o muerte, le explico. Entonces el doctor dice, que dejemos que pase algunos meses y saquemos sangre al final de mes. La chica queda con una incertidumbre tremendamente alta y ella quería saber. Le sacamos sangre por decir a los treinta o cuarenta días se le envió sangre otra vez al INLASA, y el INLASA nuevamente nos envía indeterminado, que esperemos seis meses. Hablo con la cabeza y vuelvo a pedir que significa indeterminado y me dice que está en la zona negra, en la zona gris, ¿Qué es eso? Le digo estamos hablando de un donante que acudió al banco de sangre yo tengo que darle la serología. La paciente sigue de aquí allá pero ITS creo que confirmó la negatividad de esa paciente. Y ahí es donde hay fuga de información porque la paciente entra en una desesperación, tiene familiares, preguntan.

Manejamos aquí, manejamos allá, preguntan ya unas tres instituciones que están pendientes. Por eso le digo si esa paciente la hemos captado nosotros no deberíamos pasar a ITS, nosotros deberíamos manejarlo más confidencialmente. (Personal sanitario, Trinidad)

Han tenido varios problemas con los resultados de laboratorio, por ejemplo: en el tiempo que no tenían prueba rápida hacían Elisa y salía prueba rápida negativo, Elisa positivo y *Western Blot* indeterminado. En el 2007 un señor de unos 60 años que le hicieron una operación de corazón con varias unidades de sangre en la Argentina. La rápida salió negativo, el Elisa positivo. El señor se fue con la prueba rápida pensando que era negativo y ya no lo ubicaron más. En esa época estuvimos tres meses sin teléfono en el programa, nos mudamos en mayo del 2007 y no podíamos llamar a nadie. Otra persona tenía Mal de lupus, la rápida salía positiva, el Elisa positivo y el *Western Blot* indeterminado. Lo que creen es que puede haber una situación cruzada con el cáncer. La persona había recibido radioterapia para cáncer y después salió la rápida, el Elisa y el *Western Blot* negativo. Otro caso fue un chico de 19 años que fue a donar sangre y le salió la rápida positivo, la Elisa positivo y el *Western Blot* indeterminado. Otro de 19 años que decía no haber tenido relaciones, ni transfusión, salía también indeterminado. La carga psicológica que ponemos en estas personas, ¿quién la valora? (Personal sanitario, Santa Cruz)

Debería de suprimirse la burocracia de las pruebas rápidas. Quisiéramos desconcentrar *Western Blot* y el Elisa y se debería de tener en los hospitales. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Tarda bastante la carga viral, a veces meses, porque no hay reactivos. La carga viral ha dejado de ser algo necesario. El problema de nosotros es el gobierno nacional que no colabora, no apoya pero exige información permanentemente y no hay coordinaciones, no hay una política porque quien dirige no está preparado. (Personal sanitario, Santa Cruz)

CD4 hemos tenido problemas cuando hacen esos envíos de tomas de muestra, muestras que prácticamente como este último me hicieron de Guayamerin por ejemplo de tres muestras que me las habían congelado, refrigerado, y esas hay que mantenerlas a temperatura ambiente. O sea, en realidad la persona que despacha del lugar en este caso de Guayara o Trinidad, en su cajita ponerle no, no refrigerar mantener a temperatura ambiente, enviar urgente al centro donde se está mandando, y ya son muestras que se pierden. Hay que volver a tomar la muestra y hay que volver, porque el recuento de linfocitos se trabaja con muestra fresca, o sea entonces hay que trabajar dentro de las 24 horas preferentemente. (Personal sanitario, Santa Cruz)

F) PROBLEMAS EN LOS ESQUEMAS ANTIRRETROVIRALES

Hemos visto las inexactitudes que provoca la falta de conocimiento del personal sanitario en algunos CDVIR y la inseguridad que a veces tiene a la hora de proponer un tratamiento antirretroviral.

Se tiene muy poca experiencia con antirretrovirales. Mira el otro día tenía un paciente que me han transferido de Cochabamba y está con una reacción alérgica. Yo no había tenido muchas reacciones alérgicas en mis pacientes. Entonces necesito intercambiar ideas con otro doctor de Santa Cruz, más preparado. El año pasado, nos decía que era un caos, creo que eran 26 esquemas registrados en Bolivia pero ya se ha logrado encasillar a todos y eso es lo que se está haciendo ahora. Yo intento basarme en los protocolos, pero no siempre funciona y uno tiene muchas dudas, como le digo, no hay experiencia y vamos probando. (Personal sanitario)

La verdad es que no estamos bien capacitados en tratamiento antirretroviral, nos encontramos con muchos problemas, nos queda la duda de si estamos dando bien el esquema. Llamamos a otros doctores de otros departamentos más capacitados para que nos ayuden, pero lo que necesitaríamos es que venga aquí un experto y nos enseñen con nuestros pacientes. Alguien que venga y nos supervise con el afán de enseñarnos no de recriminarnos por lo que no sabemos. (Personal sanitario)

H) PROBLEMAS CON LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS VIVIENDO CON EL VIH Y SIDA

Los mayores problemas en la relación CDVIR/organizaciones civiles de PVVS se encuentran en Trinidad y Santa Cruz, que si bien se coordinan algunas actividades, la mayoría de las veces se producen conflictos. Especialmente en el caso de Santa Cruz, como podemos apreciar en los siguientes relatos.

Al final siempre nosotros como personal estamos en la mira, atacados de que no hacemos y nunca se descubre a fondo cual es la causa. Porque yo creo que nadie en su trabajo quiere hacer daño, no es cierto; simplemente que una cosita se mal entiende y ya existe esa desconfianza y siempre estamos atacados y a veces en los foros, por ejemplo. Antes al menos las personas que iban a los foros de PVVS eran personas como que iban con cierta cizaña, iban allá, pues a darnos palo, nos han llegado a veces cartas del programa nacional diciendo que no los tratamos bien, que existe muy poca calidad y calidez de

trato. A veces siento que estas agrupaciones en vez de hacer un bien, hacen un mal, porque más bien causan conflictos. Se preocupan mucho del tema del médico, del tema económico, de que ustedes están contratados gracias a nosotros, que el programa es a costa de nosotros. O sea, ese tipo de cosas hablan y molesta mucho. Yo pienso que alguien tiene que ponerles un freno, porque así como ellos como PVVS merecen respeto, nosotros como personal de salud, también, no es cierto. Y la verdad es que en muchas ocasiones, yo me he sentido sinceramente que se me ha faltado el respeto. Cosas bien feas dicen y a veces a nuestras espaldas y nunca se aclaran, entonces es necesario aclararlas, y eso nos tiene como que ya, con eso ya dentro, que no lo hace a uno trabajar bien, y crea desconfianza. Porque cada cosa que hablan y que no se aclara, entonces ese es un tema complicado que al final complica el trabajo, que complica hartito, porque siempre están pendientes en lo que no se hace, en lo que no se les dio, y no en lo que realmente hay y hacemos. (Personal sanitario, Trinidad)

Redvihda entorpece el trabajo de los médicos en vez de colaborar. Pienzan que si en Redvihda son profesionales deberían crear estrategias que realmente ayuden al paciente y ello incluye el trato con los profesionales. En el San Juan de Dios se han operado muchos pacientes. Existe un programa Nacional de residuos hospitalarios y Redvihda dijo que se discriminaba poniendo etiqueta roja al paciente y eso es simplemente por el tipo de residuos Y esas cosas hacen mucho daño a la institución. (Personal sanitario, Santa Cruz)

El concepto hay que cambiar. Ser PVVS aquí es la persona que puede tocar la puerta, portarse mal criado y pedir atender en el momento. Ellos creen que tienen una libreta abierta. No tienen por qué estar aquí; por un lado, pueden ser la causa de hacer cometer errores, la causa de la mala consejería. Cuando salen del consultorio el PVVS ellos van diciendo que no es lo que el médico le dice (*se refiere a los acompañantes pares de Redvihda*). La gente del programa esta hasta aquí (*señala la cabeza*) de ellos porque los desacreditan. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Redvihda ha tenido muchas opciones a nivel de medicamentos, yo me enteré tarde, por ejemplo Redvihda contaba con ciclovit y tiene un montón de cosas. Nosotros hemos tenido pacientes que se han quedado ciegos porque no teníamos la medicación y ellos la tenían. Pero, ¿quién tiene esos fondos? ¿Por qué no se distribuyen en algo que potencialice una buena respuesta para los pacientes? Al final tienen medicamentos sólo para los que son de su organización, no para todos los PVVS. (Personal sanitario, Santa Cruz)

Más allá de las quejas de las PVVS sobre los CDVIR y la atención en los hospitales, los usuarios de los CDVIR con los que conversé, sobre todo los de Cobija y Trinidad, consideran que en estos centros existe un mejor trato que el que reciben en los centros de primer nivel, donde destaca una

peor calidad de atención. Las trabajadoras sexuales de Cobija y Trinidad están por lo general satisfechas del trato que se les otorga en el servicio. En el caso de Santa Cruz la situación es diferente, debido a la cantidad de población que tiene el CDVIR, en donde la mayor parte de las quejas se dirigen a la excesiva rapidez en la atención dentro del consultorio y a las largas colas de espera.

Los CDVIR, como hemos visto, poseen un personal sanitario muy limitado a pesar de que son los centros de referencia de los departamentos. No tan sólo deben enfrentar la demanda y la prevención en las ciudades en las que se encuentran, sino que además deben de hacerse cargo de la zona rural, donde la población está sumamente dispersa. Las capacitaciones en la zona rural las realiza el mismo personal sanitario de los CDVIR, de manera que en el lapso de tiempo en que se viaja al interior, el personal no se encuentra en el servicio. La zona rural del país es uno de los grandes abandonos del programa Nacional de ITS, VIH y sida y, a nivel epidemiológico se desconocen los datos de morbimortalidad.

El personal sanitario es consciente de las deficiencias que atañen al sistema de salud y en concreto a la atención a PVVS. Muchas de las soluciones a los problemas en la atención fueron mencionadas por el propio personal sanitario. En la práctica, la intervención de los CDVIR está casi exclusivamente centrada en la asistencia y, como decía un informante, «La prevención ha fracasado, no tenemos menos casos, tenemos muchos más casos y eso es el signo de nuestro fracaso». (Personal sanitario, Santa Cruz)

CAPÍTULO VII

PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA, FAMILIARES Y CUIDADORES

Las historias recogidas en Bolivia sobre el origen del sida tienen un elemento en común: un hombre extranjero y blanco, es el causante de la introducción del sida en el país¹⁰⁵. En el imaginario de los informantes, estas personas blancas y extranjeras están relacionadas con la promiscuidad y es este personaje externo que viene de afuera el portador de hábitos considerados reprochables al interior de culturas como la quechua o la aymara —como pueden ser las prácticas sexuales entre homosexuales, bisexuales o las relaciones con travestis—. Este imaginario tiene su origen en cómo se construyó y se difundió la enfermedad en los medios de comunicación. Los primeros casos de la enfermedad se detectaron en Estados Unidos y en el continente africano y, dado que ambos lugares quedaban muy lejos de Bolivia, no había en la población ni en el personal sanitario una preocupación sobre una posible aparición del sida en territorio boliviano. En América Latina el país que aparecía en los medios de comunicación con elevada incidencia de la enfermedad era Haití. Un país con una mayoría de población negra, por lo que no había nada que temer en Bolivia, ya que la población afroboliviana es muy reducida. La información sobre la enfermedad fue confusa desde el comienzo de su aparición. Se escuchaban versiones que colocaban el origen de la enfermedad en el chimpancé, e informaciones que permanentemente reforzaban la idea de que era una enfermedad de «negros» y «promiscuos».

105 Estos relatos recuerdan al personaje del kharisiri tan presente en la cultura andina boliviana. Se dedica a sacar grasa de la gente y provoca una enfermedad llamada khari khari que de no ser tratada por un terapeuta tradicional lleva a la muerte. Las historias recogidas sobre esta enfermedad y este sacador de grasa refieren a una persona blanca y extranjera aunque a veces puede ser también una persona local perteneciente a la misma cultura. Pero comúnmente se sospecha del «gringo».

En cada departamento del país existen diferentes relatos sobre el comienzo de los primeros casos de sida. Estas narraciones, en vez de hacer alusión al negro, se referían al «gringo», un término local despectivo que se usa para denominar a los blancos que no son bolivianos, aunque también es usado a veces para los blancos bolivianos cuando se les quiere descalificar. Uno de los ejemplos sobre la introducción del sida en el departamento de Pando —según varios relatos recogidos— refiere a un italiano:

El primer caso de sida se dio en una mujer en el 1994 o 1996 o 1997; había un grupo de italianos que apoyaban en salud. Uno de los italianos se casó con una chica de aquí y la contagió, tuvieron un niño y el italiano se acabó el proyecto y regreso a Italia. Estuvieron aquí unos 4 o 5 años. Esta chica al cabo de un tiempo se volvió a casar y tuvo otro bebé. La chica la trataron aquí estaba enferma pero no sabían qué tenía. Viajó a la Paz, hasta que encontró un médico que le pidió hacer la prueba y salió reactivo. Los dos niños murieron con sida, uno de seis años y otro de dos. La segunda pareja de la chica nunca quiso hacerse la prueba y siempre negó la enfermedad. Se perdió, se fue a otro lado. Así se propagó aquí la enfermedad.

Recuerdo, en el año 2008, cuando fui operada de emergencia en un hospital público de la zona altiplánica y mi salud empeoraba en el postoperatorio, tras visitarme varios especialistas del hospital, llegó el de medicina interna y lo primero que pensó fue en la posibilidad de que tuviera sida, ya que tenía un herpes en la boca y estaba muy delgada, pero lo más importante para llegar a esa conclusión fue que era «gringa». Mi estado postoperatorio se debía a una negligencia médica. Una interna¹⁰⁶ me dio de comer una sopa cuando mis intestinos habían sufrido un paro. Esta circunstancia hizo que tuvieran que colocarme una sonda nosogástrica que no tan solo me debilitó, al no poder ingerir ni agua ni comida durante una semana, sino que la sequedad del ambiente y la misma sonda hicieron que apareciera herpes en mi boca. Las preguntas a las que fui sometida por el médico internista fueron las siguientes: '¿Con cuántos hombres ha estado usted?', porque sabemos que las europeas están con muchos, agregó, 'ustedes no son como las mujeres de aquí. No tenga vergüenza, cuéntemelo, ¿cuántos hombres ha tenido usted? ¿10, 20?, porque usted puede tener sida'. El médico no tuvo reparo de efectuar ese tipo de preguntas delante de otros médicos y estudiantes. Su juicio hacia mi tenía que ver con que

106 Interno es el estudiante de último año de la carrera de medicina que se encuentra realizando sus prácticas en el hospital.

era extranjera y en su imaginario tenía que ser promiscua. Sin embargo, el problema que deterioró el postoperatorio fue un coágulo en el pulmón, que me detectaron una vez fuera de ese hospital. Lo destacable es que no me pidieron el consentimiento para realizarme la prueba del VIH y tampoco fui informada de si hicieron o no la prueba, ni de su resultado.

Enfermos, cuidadores y portadores del virus del VIH

Muchas de las narraciones que he recogido de personas viviendo con VIH, así como de sus cuidadores y familiares, hacen referencia a las condiciones sociales de vida, a las dificultades que encontraban en sus familiares y en el entorno social que habitaban, así como a las dificultades que aparecían al relacionarse con el sistema público de salud. La relación con los CDVIR y hospitales, provoca, en muchas ocasiones, un deterioro de su propia salud, bien por falta de recursos, por discriminación o por estigmatización, situación que en muchas ocasiones, les lleva a un empeoramiento de sus condiciones de vida o incluso, a pensamientos o intentos de suicidio.

Veremos algunas historias con el fin de conocer las condiciones en las que viven estos enfermos y sus cuidadores.

Doña Javiera, una mujer de 57 años. Tuvo ocho hijos y es viuda desde hace 21 años. La conocí cuando apenas hacía 9 meses que había fallecido su hija Emiliana de sida. Es de origen rural y de religión mormona. Su casa no tiene paredes ni puerta, apenas unos plásticos agarrados a unos palos de madera hacían de cobijo. Doña Javiera trabajaba de cocinera pero tuvo que dejarlo cuando murió su hija porque la casa quedaba vacía y, al ser las paredes de simple plástico, podían robarle, además de tener que hacerse cargo de sus nietos huérfanos. Actualmente vive con un hijo —que a veces tiene trabajo y a veces no— cuyo salario sustenta a los seis miembros que viven bajo el mismo techo. Apenas les alcanza para un plato de comida al día. Doña Javiera se lamenta de que los niños en la tarde tienen hambre. Su marido —según cuenta— murió de «arrebato», metió los pies calientes en arena fría. Comenzó con delirios. Lo ingresaron en el hospital público donde no pudieron hacer nada y falleció. Doña Javiera insiste en que, si uno es pobre, en el hospital no atienden: «Si uno es pobre mueres. Si no hay plata no atienden en el hospital, si no podemos comprar los medica-

mentos no los ponen. Mi hija también murió por ser pobre y por eso no la atendieron bien».

Emiliana, su hija, tenía 29 años y conocía de su enfermedad pero la familia no sabía que padecía de sida. Su madre se enteró por otra persona de la ciudad, que le dijo que su hija tenía VIH, pero ella no lo creyó. Emiliana no quería ir al hospital cuando se enfermó, le daba miedo ingresar. Hacía pocos días que había muerto un paciente de sida en el hospital y ella temía que le pasara lo mismo.

Emiliana tenía dos hijos de los que se hace cargo actualmente doña Javiera. Una hija de 13 años —estaba enferma cuando nos conocimos— quien, según doña Javiera, tenía la misma tos y el dolor de corazón que tenía Emiliana. Ernesto es el otro hijo de Emiliana, tiene 11 años y es de un padre diferente del de su hermana. Cuando murió su madre le dio «tiricia», una patología popular frecuente en la zona que si no se cura puede llevar a la muerte. Doña Javiera me cuenta que Ernesto casi se muere, se puso amarillo, hasta los ojos, «eso no curan los médicos». Un hijo de doña Javiera llevó a Ernesto al río para que se le fuera la enfermedad. Para curarlo hay que echar agua al enfermo y se pide que la enfermedad se aleje a través de una oración. Desde entonces parece que el niño está mejor. Doña Javiera lloraba recordando a su hija y lo que había sufrido; estaba triste porque ningún amigo de su hija fue a visitarla cuando ingresó en el hospital. Ella cree que era por la enfermedad que tenía. «¿Dónde estaban los amigos entonces?» se pregunta doña Javiera. Emiliana murió con la cara y las piernas hinchadas, le dolía el pecho, el estómago y la espalda.

Ella cree que a su hija la habían embrujado y por eso murió hinchada. En el fondo, doña Javiera cree que murió de brujería, no de sida. A los hijos de doña Javiera no les han hecho el test diagnóstico.

Segismundo tenía 22 años recién cumplidos cuando le conocí, hacía tan solo cinco meses que le habían dado el resultado de la prueba positiva de VIH e intentó suicidarse. Es evangélico y, desde que conoció la noticia de su enfermedad, se ha vuelto más creyente. Hace un mes que espera para hacerse su CD4. Como a nivel nacional no tienen los reactivos, no le sacan su muestra, a pesar de que está ansioso por conocer si su carga viral está bien o debe comenzar a tomar la medicación. Su familia es de la zona rural aunque hace tiempo que viven en la ciudad. Su abuela y varios de sus tíos hablan un idioma indígena.

Segismundo comenzó a trabajar cuando tenía 10 años «con collas en el mercado», a los 15 años hizo el servicio militar y durante seis meses lo llevó al Chapare en Cochabamba a erradicar las plantaciones de coca. Cuenta que allí parecía que estaban en guerra, salían los plantadores con escopeta y les disparaban. En ese año Estados Unidos entregaba 100 dólares a los que hacían el servicio militar y se dedicaban a erradicar la coca. Después se fue a trabajar de cocinero a Santa Cruz; también trabajó en varios lugares de El Beni. Su familia no conoce su diagnóstico, su madre está delicada y no quiere preocuparla.

Elvira tiene 16 años y es la cuidadora de una niña con VIH de cuatro años. Proviene de la zona rural, de una estancia que se encuentra a 12 horas por el río. Vive en un cuarto con su hermana Celia de 21 años que está acabando la escuela y con su sobrina Fernanda, enferma de VIH e hija de su hermana fallecida de sida. Eran siete hermanos. Su hermana Elena falleció con 28 años, sin conocer su diagnóstico. El resultado llegó posterior a su deceso. Estuvo ingresada una semana en el hospital, donde falleció. La familia no sabía que estaba enferma. Su pareja también murió de sida dos semanas después. Elvira y Celia viven en la ciudad con lo que les envía su padrastro: 500 bolivianos al mes. El vive en el campo con su madre y trabaja en la ganadería. Por el alquiler del cuarto pagan 200 bolivianos y con los 300 sobrantes deben conseguir alimentarse Elvira, Celia y Fernanda. En su cuarto no hay agua, tiene que pedir a la señora que vive enfrente, pero no siempre le quieren dar. Elvira cuenta entre sollozos que una señora del barrio se dedicó a decir a todo el mundo que su hermana había muerto de sida y a la novena que hicieron, no fue nadie del barrio, solo la familia.

Elvira lleva unos días enferma, le duele el corazón y la cabeza, pero no ha ido al médico; tiene miedo de que le digan que tienen algo malo, aunque en realidad no va porque sabe que, si le recetan algún medicamento, no podrá comprarlo. Una de sus tías la quiere llevar a Cochabamba, pero Elvira decidió quedarse a cuidar a su sobrina. La niña, Fernanda, tiene dos hermanos, uno de 10 años y una hermana de siete de distinto padre. Cuando falleció Elena, dos de los hijos se fueron a vivir al campo con la abuela. A ellos no les hicieron la prueba del VIH. Unos meses después de la muerte de Elena, el médico decidió darle a Fernanda los antirretrovirales en jarabe: zidovudina zidovir, Lamivir Lamivudina y Nevirapina, a las 8 de la mañana y a las 8 de la noche. Fernanda aparenta mucha menos

edad de la que tiene. Durante todas las visitas que hice a Elvira estaba angustiada por la muerte de su hermana y a la espera de que le ocurriera algo a Fernanda y pudiera también perderla. Lloraba sin poder contar a nadie su pesar. Fernanda no podía estar bien alimentada con el dinero que contaban para pasar el mes las tres personas que vivían en el cuarto, y a pesar de que en esos años había una fuerte ayuda del Fondo Mundial, no recibía ninguna ayuda del Programa Nacional de sida.

Soledad María es trabajadora sexual y tiene miedo al sida. Nos conocimos en un centro de salud cuando iba a realizar su control para trabajar en el prostíbulo. Tiene una hermana, Mercedes, que también es trabajadora sexual pero que tuvo que dejar de trabajar hace un año al salir positivo en la prueba de VIH. Mercedes no toma ningún medicamento y no quiere saber de la enfermedad, lo único que siente es cansancio. Después de saber el diagnóstico, Soledad María se emparejó con un hombre y cree que su hermana le ha debido de pasar la enfermedad. A veces, amenaza a su hermana con contarle todo a su cuñado, para que vaya a atenderse y tome el tratamiento, pero Mercedes no reacciona. Desde que tuvo sífilis, Soledad María siempre usa preservativo en su trabajo. Ella considera que se deberían dar más charlas informativas en el servicio de salud, comenta que no hay mucha información sobre el sida ni sobre las enfermedades de transmisión sexual.

Roberta tiene 18 años y se define como dama de compañía. Trabaja en la calle. Acudió al hospital cuando le brotaron hongos en todo el cuerpo y había adelgazado mucho. En la maternidad le diagnosticaron candidiloma y le pidieron la prueba del VIH, que salió positiva. Tardaron una semana en darle el resultado. La enviaron al CDVIR y le atendieron el doctor y la psicóloga. Comenzó con los antirretrovirales, pero los abandonó cuando los efectos secundarios de los medicamentos comenzaron a aparecer. Su familia en un principio la apoyó, pero su madre comenzó a pensar que ella podía contagiar a sus dos hermanas de 4 y 13 años y terminó echándola de la casa. Ahora vive en la villa con una señora. Llevaba tres meses ingresada en el hospital cuando la conocí. Ingresó por diarrea, deshidratación y principios de tuberculosis. No aguantaba más en el hospital y pidió el alta. Al poco tiempo tuvo que volver a ingresar por desnutrición.

Aurelio tenía 21 años, llegó al hospital con tuberculosis. Llevaba tres meses ingresado. Fumaba pasta base y pedía en los colectivos para conseguir la droga. Lleva varios años en la ciudad, pero su familia es del interior. Vivía perdido en las calles hasta que cayó enfermo con tos, estuvo así durante cuatro meses y enflaqueció mucho. Tenía unos amigos de la calle que le dijeron que fuera a atenderse. Uno de ellos murió al poco tiempo de tuberculosis. Un día, Aurelio se encontró muy mal y se fue al hospital japonés porque era el lugar más cercano, ahí le dijeron que tenía tuberculosis y le hicieron el test del VIH, que salió positivo. No lo ingresaron en el hospital, él cree que por ser de la calle y no poder pagar la cuenta. Después fue a Renacer, un hogar evangélico y ahí lo llevaron al hospital Comunidad Encuentro. Su madre estuvo un mes con él y en ese tiempo gastó 4.000 bolivianos en pruebas y medicamentos. Aurelio estaba muy agradecido con el hospital Comunidad Encuentro, lo consideraba un paraíso. Cuando lo conocí Aurelio se había convertido a la religión evangélica y soñaba con salir y comenzar una nueva vida. Al poco tiempo falleció.

Roberto tiene 21 años y conoce su diagnóstico desde el año 2006. Piensa que por culpa de las peleas con su padre se infectó. Se fue a la calle a los 12 años. Se encontraba muy mal y fue al hospital. Le hicieron la prueba en CENETROP y pagó 300 bolivianos. La primera vez que ingresó en el hospital tenía 16 años y, a pesar de que no se encontraba bien, pidió rápido el alta porque todos los estudiantes venían a preguntarle cómo se contagió y si era gay. Roberto se cansó de que le preguntaran sobre su vida una y otra vez. En el CDVIR le dijeron que no tenía que tomar medicación para el VIH hasta que se encontrara mal y comenzara a perder el cabello. Roberto volvió al CDVIR tres años después. Se desmayó y lo llevaron al hospital. Su padre al comienzo lo discriminaba, le ponía todo aparte, de a poco fue entendiendo sobre la enfermedad de Roberto. En varias ocasiones pensó en suicidarse.

Manuel tiene unos 40 años y está con tuberculosis. Hace tres meses le diagnosticaron VIH y aún no sabe si tiene que tomar antirretrovirales. Pagó 90 bolivianos en CENETROP para la prueba de Elisa en 2009. En el centro de salud Okinawa le cobraron 15 pesos por la prueba. El doctor del CDVIR le pidió una serie de análisis que le costaron 785 bs. Y después le dijo que debía ingresar en Comunidad Encuentro. Manuel considera que no se nota la ayuda del Fondo Mundial, «si no tienes dinero te mueres».

Guadalupe es de origen rural, vive en una casa de adobe y tenía 28 años cuando la conocí. No tomaba la medicación y sus padres la apoyaban para que no lo hiciera, creían que los antirretrovirales la matarían. Estaba diagnosticada con VIH desde el 2004. Ese mismo año murió su pareja de sida. La familia es de una de las zonas más deprimidas del departamento, en donde escasea el agua potable. Las enfermedades que fueron apareciendo desde que fue diagnosticada las trató con remedios caseros, sobre todo con coca, planta en la que confiaban plenamente ella y su familia. Guadalupe tenía dos hijos de distinto padre, uno de 11 años y otro de seis. Guadalupe siempre trabajó de empleada. Cuando nos conocimos llevaba un mes de baja porque tenía una inflamación en el cuello. Su madre la curó con varias plantas y no quería que su hija trabajase más. Guadalupe aseguraba que se moriría cuando Dios quisiera, que la enfermedad era bienvenida y que era una prueba que Dios le había puesto. Falleció un año después.

Historias de personas viviendo con el VIH/sida

En este apartado he seleccionado cinco historias que representan los padecimientos que envuelven a esta enfermedad. Podremos apreciar la calidad de atención recibida, las responsabilidades del Estado en la epidemia, la discriminación y las condiciones de vida que afectan a muchas de las personas que viven con esta enfermedad en Bolivia a través de sus propias voces.

CECILIA

Cecilia tiene 30 años y vive en la ciudad desde hace dos años. Nació en una comunidad del norte de La Paz al igual que su primer marido, quien falleció hace once años. Tiene tres hijos, dos varones de 14 y 11 años y una niña de cuatro meses. Su primer marido es el padre de sus dos hijos. A Cecilia le diagnosticaron el virus del VIH a comienzos del año 2009. La transmisión fue a través de una transfusión de sangre que le realizaron tras el parto. Actualmente trabaja en un puesto ambulante vendiendo hamburguesas en la calle. Antes de enfermarse trabajaba de costurera, pero perdió

su trabajo y la desalojaron de la casa en la que vivía por tener VIH. Esta es su historia:

Hace dos años que ya estoy aquí. Tengo mi pareja y tengo dos hijos, uno de 14 años y otro de 11 años. Pero el papá de mi hijo ha muerto y me volví a enamorar de otra persona, después de once años tuve ya una bebé. Mira, estaba todo bien, me hice el control prenatal desde mis dos meses en el centro de salud SEDES, ahí hacen el virus del VIH, todo me salió negativo.

No me pidieron permiso para hacerme la prueba, 'hacemos siempre a las embarazadas' me han dicho. Bueno, yo inocente me sacaron la sangre, me salió negativo y me han dado una orden para traspaso. Cuando ya estaba de 8 meses, me han dado el traspaso. Me dijeron, 'tu último control tienes que hacerlo en el hospital', bueno, aquí vine y me han dicho: 'Tu bebé va a nacer normal', me han visto la ecografía, todo, 'el bebé va a nacer normal' y nació normal. Cuando ha nacido mi bebé yo tuve anemia, porque cuando estaba embarazada comía mucha tierra y la anemia estaba sumamente alta.

Cuando tuve mi bebé, nació a las 7 de la mañana. El primer día, el segundo día, me dijeron 'te vamos a dar de alta'. Ya me estaban dando los papeles para darme de alta, y entonces vinieron un grupo de estudiantes, me han sacado otra vez para el virus del VIH y salió no reactivo, me dijeron aquí está tu cartón, todo en orden pero tienes anemia. Para la anemia tienes que hacerte donar sangre, bueno yo les dije: 'Pero ahorita no puedo', 'pero tienes que hacerte donar, hoy día te damos de alta, puedes venir a hacer tu control para tu anemia', bueno. Pero no funcionaba mi cuerpo, no podía mover de acá para abajo. Los doctores me decían que después de once años te has vuelto a embarazar, eso es.

Ahora ya tengo treinta años y yo dije bueno será eso, cuando vinieron otros doctores y me dicen 'tu anemia está muy alta, tienes que hacerte donar sangre'. Pero ya me habían entregado los papeles no reactivo, negativo del virus del VIH, todo bien, y yo le digo '¿y ahora qué hago?', 'tenemos que hacerte donar sangre'. Cómo yo no conozco a nadie aquí...

Yo a él (*se refiere a su pareja*) le había dicho, mira me han pedido sangre, él ha ido a la tele, a la radio, a pedir sangre, pero los doctores, le dijeron: 'Tiene que ser ya nomás, porque tu mujer se va a morir, porque está muy alta su anemia. Él había tenido la misma sangre que yo, y él me dice 'mira Cecilia tengo la misma sangre que tú, ¿y ahora?', 'yo te donaré'. Como hoy día me tenían que dar de alta a las 8 de la mañana, yo estaba lista y a la tarde me decían que tenían que donarme la sangre. Yo les dije a los doctores que yo no me quería poner sangre porque cuando te haces donar sangre cambia todo.

Hay algunas personas que cambian de carácter cuando le donan y cambian la sangre. Una vez yo me había hecho donar sangre, pero en esa vez en el hospital de Caranavi, han hecho el análisis del VIH a la persona que tenía

que dar. Yo siempre, a mí siempre me han hecho hacer eso, porque yo siempre trabajaba en hoteles, trabajaba de recepcionista, trabajada en Caranavi, con gente turística, trabajaba y siempre venían a revisar un carné sanitario que debíamos de tener. Yo siempre me hice y me ha salido negativo de todas las enfermedades.

En Rurrenabaque, donde llegan todos los turistas, en un hotel turístico, yo trabajaba casi seis años. Cuando aquí me dicen, yo dije que no quería que me donen, porque una vez ya me hice donar y cambie, renegona, nerviosa me volví.

A las 8 de la mañana, tenían que darme de alta, a las 11 del medio día me han dicho 'ya tenían que darme la sangre hasta esta tarde tienes que conseguir sangre'. Se fue a buscar sangre y nada, hasta las cinco de la tarde y nada. Entonces le dice 'yo le voy a donar, doctor'. 'Muy bien', pero a él no le habían hecho el virus del VIH, le habían sacado directamente la sangre, a las cinco, a las seis, a las siete me dicen 'señora ya le hemos sacado sangre' y a las siete ya me donan la sangre. Cuando me pusieron la sangre, me ha hecho un efecto mal, todo mi cuerpo me hacía temblar, los doctores me decían que estaba haciendo un cambio por dentro, ya, estaba otros dos días más ahí. La sangre terminó a las once de la noche, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11.

Una bolsa de medio litro le sacaron y eso me pusieron. Cuando al día siguiente me dicen '¿está bien señora?', 'no, me siento mal'. Me dolían los huesos, mi cadera quería romperse. Me dicen 'es por la sangre'. Me han puesto inyectable, inyectable, todo lugar de aquí, de acá. Cuando resulta, ya me dice 'señora, ya se va a ir de acá'.

Viene otro grupo de estudiantes en el hospital y me dicen 'señora ¿Usted se ha hecho donar la sangre? y ¿cuándo?' 'Ahora', les digo, me dicen: 'Le vamos a sacar otra prueba'. 'No, ya no quiero más pruebas, pero todos ya me han pinchado de acá, allá, ya no quería más dolor'. Mira, el doctor me ha entregado esto, aquí está negativo del centro de salud después de lo que he hecho el prenatal tengo negativo, aquí está. 'Señora, ahora de lo que le han donado sangre'. Me han sacado, me han hecho firmar un compromiso, me han hecho firmar una autorización para sacarme la sangre. Me sacaron. Ese lunes el doctor me dice: 'Está de alta', me salí, al día siguiente me fui con mi bebé, le hice lactar, le di mi pecho durante siete días. De siete días aparecen del programa con dos tarros de leche y me dice 'no le puedes dar leche a tu bebé, yo no sabía el porqué, ¿por qué?'. Del hospital del SEDES la doctora me dice ¿Usted se llama Cecilia?, ¿y se ha hecho donar sangre? Sí, y no me daba más motivos solamente me ha dicho: 'Señora usted tiene que darle esta leche a su bebé, y esto otro PVM para usted'. Pero si yo tengo leche normal, no le puedo hacer eso a mi bebé, si a mis otros hijos siempre les he dado leche de lactar. 'No le va a dar' me dijo. Cuando resulta que una señora vino y a mi bebé le han sacado la prueba.

Era un día miércoles, jueves, viernes, sábado, domingo, lunes hasta el martes te vas a aparecer aquí en el SEDES, al lado (*se refiere al CDVIR*), ahí vas a venir y no le vas a dar tu pecho. ¿Por qué? No, no le vas a dar. Pero ¿Por qué? No señora, ahí le vamos a decir.

Yo no le hice caso y le seguí dando mi pecho a mi bebé. Recién de siete días, ¿cómo quería que yo le quite?, yo le dije que le voy a dar, seguí dándole mi pecho. Cuando a los siete días ya era una semana, me vinieron a buscar porque yo no aparecí en la oficina, me fueron a verme otra vez. Cuando se cumplió los siete días que me habían dicho que le diera esa leche, me dijo 'Cecilia, me duele decirte tienes el virus del VIH'. ¿Qué es eso?, ¿por qué?

Yo siempre he escuchado que tienen los homosexuales, las mujeres lesbianas, las mujeres que andan así, así, yo nunca fumé, ni tomé, ni me drogaba, yo no ande así, así, el papá de mi hijo murió, yo siempre trabajé por mis dos hijos, me enamoré de otra persona. ¿Por qué?, ¿por qué a mí?, yo siempre trabajé, me gané la vida para mis hijos, y entonces le dije y ¿ahora mi bebé?, 'nomás bien tu bebé salió negativo'. Yo me volví loca. Le dije 'tengo pruebas del centro de salud donde hice análisis dos veces. No, no, no acepto, porque yo siempre fui así, fui donde el centro hacerme sacar todos mis controles'.

Me quise matar. Yo empecé a tratar mal al padre de mi hijo, quería matarlo, por tener que bajarle el pecho a mi bebé, y mis pechos eran así de leche, cuando esa vez me han dicho que no le dé la leche, yo no tenía a quién culpar. No sabía qué hacer, quise matarme, a mi hijo y a mi bebé. Para mí era todo llorar, venir acá al hospital, decirles porque no le han hecho una prueba a él.

Yo costuraba, a quién decirle que tengo esto. Doña Dorotea del programa (*se refiere al CDVIR*) venía a verme a la casa, yo vivía antes abajo de un alcalde, y ese alcalde le había conocido a ella y a su mujer le había dicho, ¿por qué viene esa enfermera, si ella trabaja con las personas que tienen el VIH?, y me han hecho desocupar la casa.

Me dijo, ¿por qué la señora viene a visitarte?, porque ella trabaja con el virus del VIH y, ¿por qué tú no le das a tu bebé leche?, ¿por qué no le das?. Yo no sabía que responderle, lo único que le dije es que tenía anemia. No me creyó. Me dijo que puede ser contagioso en el baño, con mis hijos. 'Mi marido dice que desocupes'. No tengo eso. Me dice: 'Mentira'. Su marido me dijo: 'A ver, muéstrame tus papeles'. Como en el hospital antes de salir, como le había dicho, me habían dado el cartón de no reactivo, yo le mostré eso, pero me han dado un plazo de 15 días para desocupar la casa. Fui a decirle a Dorotea que ya no me venga a ver más. Porque ella venía a ver a mi bebé, ella venía a la casa a ver como estoy.

Me salí de esa casa y me fui. A los quince días salí de esa casa y vine a vivir por acá. Ahí no la conocían a ella. A mi pareja, le dije: 'Si apareces por la casa te voy a matar', y él no vino a decirnos si estábamos comiendo y si yo estaba mal, no sabía nada de nosotros. De repente decaí, mi cuerpo no fun-

cionaba. Hay un grupo acá de Vivir Juntos (*asociación de personas viviendo con VIH*), el director Claudio, ese señor se portó más que una persona. Me ayudó con los víveres, vino a la casa, me trajo pañales, comida, recién comía. Él me ayudó mucho, para que decir, él me ayudó, pero la pareja que yo tenía totalmente se fue.

Mi pareja salió positivo, porque en el hospital de acá le habían dicho tienes que hacerte el análisis, pero ya me había donado, allí le habían dicho estás positivo, y él se había asustado: 'Pero, anoche me han sacado la sangre.' Y en el hospital no le han hecho. Él había dado la dirección donde vivo y por eso me han venido con los tarros de leche, por eso sabían. Claudio me dijo: 'Tu bebé es bonito, me empieza a hablar, yo no quería hablar con nadie, no quería, odiaba a todos. ¿Vos dónde vives?' 'Vivo allá.' 'Yo te lo puedo traer la leche.' Porque cada semana, cada viernes tenía que ir a recoger un tarro de leche. Él era quien a la casa me lo traía, lo hacía al ver mi situación. Como estaba yo y mi hijito de once años le decía 'mi mamá mucho llora, de noche no se duerme, porque le duele su pecho, su cabeza.' Él era el que me cuidaba toda la noche.

Una vez decaí de todo y empecé a querer la muerte, no podía, me desmayaba, desmayaba, ya no podía. Me habían dicho la doctora: 'Cecilia, tienes que tomar las pastillas porque no vamos a esperar tus análisis de La Paz, porque ha salido positivo y tienes que tomar.' ¿Pero cómo doctora?, 'si esas pastillas tomas, no te vas a enfermar, vas a estar bien.'

Llamaron a La Paz y les habían dicho que no sé cuántos grados yo estaba y le habían dado la receta que dio positivo, y que tengo que tomar. Me han dicho: 'Cecilia, no vamos a esperar'. Ya me habían entregado los papeles del análisis y era positivo legalmente y cuando me dijeron 'tienes que tomar', yo pensé que las pastillas eran como cualquier tableta que se tomaba. No me habían dicho te van a hacer este efecto y te va a hacer eso, esto. Me han dado dos pastillas que tenía que tomar dos veces al día, no me dijeron nada. Yo le dije: 'Cómo tengo que tomar', me dijeron 'tú tienes que verlo'. Bueno, no me han explicado esto va a ser así, esto no, esto tienes que hacer así, esto no, solamente tienes que tomar y nada, solo tomas tus pastillas para toda tu vida y, yo le dije: 'Bueno'. Ese día me lleve a la casa y tomé de cada dos horas, y una pastilla como ella me había dicho, pero no me han explicado te va a hacer efecto así. Tomé una a la media mañana, me hizo doler la cabeza, me hizo arder los ojos, pero no comí, porque no tenía que comer. Y me habían dado unas vitaminas, sulfato ferroso, como yo no tenía de qué comer. No podía trabajar... La otra pastilla me la tomé a las once de la mañana, esa pastilla me hizo dar mareos, mareos, me hizo desmayar, me hizo tumbar.

Yo, mi bebé y mi hijo en mi cuarto encerrados, sin comer. Mi hijito era el que preparaba la leche, aunque fría le daba al bebé. Yo estaba en otro mundo, la cabeza así, me desmayaba, ¿a quién echar la culpa?, ¿a quién decir que me pasa?, llamar a mi familia, llamar a unas personas esto me pasa, ayúdenme.

Desde que esa persona que me botó de la casa, ya tenía miedo avisar a otras personas de que tenía la enfermedad.

No sabía dónde ir, ellos se han puesto incómodos conmigo, no eran como antes, ya no eran como antes, ya sus hijos no entraban a mi cuarto, ya se los metían a su cuarto. Así llamé a Claudio, le dije: 'Claudio, me siento mal, tome esta pastilla, él vino y me preguntó ¿La doctora te dijo a qué hora? No. No puede ser. Me llevaron al programa y le dijeron a la doctora como es eso, que debía darle las horas.

Si, como van a darle así nomás, mira, ella no sabe. Ahí la doctora que dijo: 'Tienes que comer, después la pastilla'. Le dije que me dolía la cabeza, la cabeza, más que la cabeza me quería volver loca y cuando lloraba la niña quería pegarle, matarle a mi hijo más. ¡Qué cosa quería hacer! Después me dijo que esa pastilla era la más fuerte, me han dicho esta pastilla tienes que tomar antes de dormir, la otra pastilla a las 9 de la mañana y otra a las 9 de la noche. Cambié ya, pero las otras pastillas me hacen doler la cabeza, como no tenía que comer, con mis pechos así, la leche me dolía y mi bebé más de paso. Ahí era como una drogada que andaba, sin comer, sin que te de nadie nada.

Mi hijito así se iba al colegio sin comer. Yo molestaba más a Claudio, él traía más víveres, me dijeron que esta pastilla tienes que tomar, luego esas pastillas me hacían dar más hambre. Dejé de tomar porque no tenía que comer, andaba como una drogada con las pastillas, a veces me desmayaba en la calle. Sin decir a nadie, me alzaban de la calle. Mi hijito era el que me buscaba, porque las pastillas donde sea me hacían desmayar. 'Esas son las más livianas', me han dicho, 'esas son las más livianas, no te podemos dar más otras ni cambiarlas', me han dicho.

Yo le había dicho que voy a dejar de tomar porque no puedo, porque los pechos se me hacían así de leche, que tenía que lavar los pañales, no tenía mi bebé ni pañales, no tenía mi hijo también mi ropa era así (*señala con las manos*). Cuando lavaba la ropa, intentaba desmayar, o llamaba a Claudio, lo molestaba. Claudio me traía comida, me traía esto, Cecilia, come. Yo comía, era que no salga yo de mi cuarto, durante dos meses.

Iba solamente a pedir la leche, empezaba a salirme en mi cuerpo alergia. Todo el cuerpo me salía alergia, la gente me decía: ¿Por qué te está saliendo?, 'no sé, porque me comí una fruta de por ahí, creo que eso me hizo mal'. Me cubría con una camisa con manga larga, con una gorra me iba al centro, al programa que me inyecten las inyecciones, inyecciones.

Mi compañero también se ponía a llorar, a llorar, porque decía que no sabía que tenía, él dice que no sabía, nunca me han hecho a mí la prueba, él también quería matarse. Pero yo le decía: 'Si eso tú sientes, ¿por qué ni siquiera un peso me traes a la casa o mandarme con Claudio a decirme que están comiendo, ni eso no me mandas?'

Me fui a la defensoría, para que me pase una pensión para comer. Con la cabeza así, no podía andar, no podía caminar, porque estas mis rodillas, este mi hueso de aquí, todo empezaba a temblar. No podía alzar pesado, no podía lavar ropa. Así a la defensoría me iba agarrada de mis dos bebés, para que me ayuden que me den un peso. Me fui con los papeles a decirles la verdad. Que él me ha pasado, que yo tengo todas las pruebas, quiero que me ayude con la comida, porque ya no puedo trabajar, mi otro hijo me pide comida, mi otro bebé. Me decía en la defensoría que él no tiene la culpa, que él no sabía, que tienes que volver con él. 'No voy a volver'. ¿O vos no te has hecho las pruebas?. Si yo siempre que hice las pruebas. Yo tengo. Que vaya a los centros donde me hice los controles, que siempre me salieron negativo, que la culpa es del hospital que no me hicieron dar nada. Otra vez me vine a la casa, otras semanas más sin comer, sin poder ir a lavar ropa, porque mi cuerpo no funcionaba. Ya en la casa así con las pastillas, no quería tomar, a la doctora le decía 'doctora no voy a tomar'. Ella decía 'tienes que tomar', doctora es que no tengo que comer. Me donaban víveres, me cocinaba y comía recién, pero ya me daba vergüenza molestar, a veces decía 'llamo a mi familia, llamo a mis hermanos, llamo a mi madre, ¡qué hago!, ¿qué le digo?, ¿qué voy a hacer?'. Ya nomás agarraba las pastillas, a veces porque tomaba, muerta me botaba en mi cama. Iba ahí dormida, mi bebé aquí, mi otro hijito aquí, aunque la leche fría lo metía para la bebé, pero yo reaccionaba como drogada, como borracha.

El papá de mi bebé es albañil, gana bien, él seguía fuerte hasta ahorita. Lo va a conocer uno de estos días, él está bien, él no me cree, piensa que yo fingía. Los doctores que han dicho porque he decaído, por la anemia y me ha atacado todo eso.

El está fuerte, hasta ahora lo veo así, pero más bien Claudio me ayuda mucho, me da comida, me da víveres, me dice tienes que seguir Cecilia con las pastillas, tienes que seguir porque si no sigues, cualquier rato... Porque yo miraba en la tele, en la tele donde ese programa caso cerrado, no sé si sabe ver, en ahí, eso estaba en mi mente, le decían las personas, yo tengo el virus del sida, así bien flacas, amarilla. Yo pensé que igualita yo me iba a volver, igualita, eso estaba en mi mente de noche y de día estaba en mi mente, igualita voy a ser. Pero las doctoras me han dicho si esta pastilla tomas no vas a ser así, porque esas personas ya están avanzadas, pero tú no estás avanzada, mira, te han donado la sangre el primero de abril y el 7 de abril ya has sabido los resultados, por eso tu ahorita no estás avanzada y te estamos dando las pastillas donde tú te puedes controlar. Yo voy a ser así, qué va a ser de mis hijos y me ponía caprichosa.

Una vez agarré a mi bebé, lo envolví, a mi otro hijito más, y le dije vámonos hacia allá, hay una bajada y me fui con los tres, ¿qué quise hacer? Las pastillas que ellos me han dado aplanarle, aplanarle, aplanarle y darle a la maderita a mi bebé y darle a mi hijo. Meterme yo todo y matarme, porque no

tenía a nadie. Y así, me fui a ese barranco, a querer... los dos frasquitos que me habían dado, a querer aplanarlos bien, las pastillas las más fuertes aplanarles bien, darle al biberón de mi bebé y hacerlo tomar, mi hijo y yo también tomar, así los tres muertos, ahí se acaba todo, a nadie más molesto y ya que voy a morir, porque no voy morir con mis dos hijos. Más bien una persona mayor, se apareció ahí justo y me dice, '¿qué haces?' A esa persona le conté mi situación, porque ya no aguantaba más y ella me dice 'yo tengo ese virus, yo vivo seis años con ese virus y, ¿por qué vas a hacer eso?, ¿me ves?, yo estoy fuerte, robusta, mira, porque tomo las pastillas. Si tú vas a dejar hacerte esto, que va a ser de tus hijos, estas pastillas más bien tienes que tomar, así...' Ella me sacó de ese hueco. '¿Dónde vives?' me pregunto. 'Vivo allá', le dije.

Con esa persona ya he tenido contacto, con esa persona yo ya le preguntaba, ¿por qué me hace dar mareos?, ¿por qué me desmayo?. 'Porque las pastillas tu cuerpo están cambiando, las pastillas una vez que cambien tu cuerpo, vas a ser como antes, así bien mírame, yo he pasado así. Yo tengo 8 hijos, yo anduve con diferentes hombres y no sé cuál de ellos me contagió'. 'Pero yo no he andado así, yo siempre me he cuidado' le dije. 'Mis hijos no saben' me dijo. 'Yo tomo las pastillas a escondidas, pero mira vos, recién estas, no hagas esto'. Me quitó a la bebé, me quito a mi hijo, me llevó a su casa, me dio de comer, comí, me llevó al cuarto, me hizo descansar. Esa persona me venía a ver. Así es, ya estaba un mes con las pastillas, después fui al programa y tomé. Me han revisado me dijeron que ya estaba un poco bien, que ya estaba un poco mejor, que tienes que volver a tomar, yo les dije, '¿otra vez voy a tener que tomar?' Nunca me han dicho que me van a afectar un mes, dos meses, tres meses. Esa señora que encontré era mi doctora, una cosita me faltaba, ella era a la que yo llamaba, mira esto tengo, es así.

En el segundo mes cuando ya volví a tomar las pastillas, ya me llegaban como mujer embarazada: Náuseas, mareos, ascos, deseos, sueño, mala gana. Quise trabajar, no podía, quise hacer una cosa, no podía, y le pregunte a la persona, ¿así siempre es?, me dijo 'anda al programa'. Ella era la que me mandaba, yo me fui al programa, le decía a la doctora 'mira me siento así, si así es, mira te vamos a dar pastillas'. Yo ya no quiero de pastillas, díganme un medicamento puede ser de jarabe, me voy a comprar'. 'No tenemos jarabe', ¿Qué hago entonces?, ¿qué hago? Me sé ir a la casa, el segundo mes tomaba las pastillas me desmayaba, desconocía a mis hijos, no le conocía a la chiquita ni a mi hijo, no quería que se me apeguen, cuando ellos me decían mamá, mamá, la bebé llora, 'llévatelo', le pegaba, la botaba. Mi hijito se iba al colegio, yo en ese cuarto agarrado de mi bebé, botada, desmayada, mi bebé de dos meses y botada en el piso, mi hijito llegaba, me alzaba del piso, a veces aparecía aquí en el hospital.

Salí del hospital, me fui otra vez a la casa. Ya tenía miedo tomar las pastillas porque donde sea me daban los mareos, o sea donde sea me desmayaba.

No salía a la calle porque yo ya tenía miedo, porque me haga algo o desconozca a la persona o lo bote a mi bebé y así.

Una vez me fui al mercado con mi bebé, me sentía bien, porque, ese día había comido bien. Yo dije 'ya estoy bien'. Agarré mi bebé, me fui con mi bebé, ¿Qué había hecho en el mercado?, lo había dejado a mi bebé a una vendedora porque las pastillas me estaban subiendo, me había ido a sentar alguna plaza, cuando en la plaza ya me empezaba. Dice que agarraba mi cabeza golpearme al piso y la gente me agarraba, me decía, ¿por qué? yo decía 'mi cabeza, mi cabeza, mi cabeza'.

Siempre Claudio estaba ahí. Yo mi celular siempre lo manejaba y ellos me lo hacían la recarga. Claudio era el que me ayudaba hartito. ¿Dónde está tu bebé? me decía. 'No sé, ¿acaso estaba con mi bebé?. Tenía que ir a televisión, a radio a buscar mi bebé, por aquí andé, por aquí debe estar, mi bebé lloraba, yo lloraba. Quiero que no pasen lo que pasé. Ahora ya estoy en el tercer mes con las pastillas.

Yo estoy como me ves, un poco ya, ya ahora estoy solo con dolores de cabeza un poco, no puedo renegar, cuando un poquito reniego y pienso, ya me empieza a doler, ya un poquito ya me cuido, no reniego, trato de no renegar, trato de no ser como antes.

Antes yo era bien ágil, me levantaba a las 6 de la mañana, a las 6 y media estaba bien duchadita, bien cambiadita, a las 7 en punto en mi trabajo en el hotel, a las 7 y media empezada a trabajar, hasta las tres de la tarde, camarera hasta las 3 de la tarde, recepcionista hasta las once de la noche, bien, me pagaban bien, ganaba bien. Ahora mi cuerpo ya no funciona, ahora una cosita ya me canso o estoy lavando ropa ya me duele aquí, ya me duele mi rodilla, mi dedo, tantos sueros... Claudio me llevó a los particulares, a los doctores.

Me dijo que él sabía atender a otros por las pastillas, que te están haciendo un cambio de cuerpo, me ha recetado inyecciones, pastillas, jarabes, no tenía plata, él era Claudio que no sé de donde se había sabido hacer donar, él era el que me traía a la casa.

No podía trabajar, porque no podía lavar ropa. No podía pisar el agua, no me podía bañar, porque cuando me bañaba, mi cuerpo empezada a darme escalofríos. De paso mi bebé, empezada a tomar esos jarabes, medicamentos, sueros, ya un poquito ya empecé a hacerme fuerte, hasta ahorita. Ya estoy empezando a entrar al tercer mes con las pastillas, ahora ya puedo hurgar agua, pero no siempre como antes. Porque antes al río yo me metía, nadaba horas, ahora ya no, ya me evito, ya no me baño a las altas horas de la noche, solamente un ratito y ya. Pero la ropa, ya no puedo lavar, siempre como antes, porque recién me estoy componiendo, como dice esa señora que estaba ahí 'te vas a componer, vas a ser como antes'. Ya me estoy componiendo, ya un poco, ya lo siento mismo, ya puedo lavar ropa, ya un poco me puedo cocinar, ya un poco ya la atiendo a mi hija, ya un poco lo atiendo a mi hijo.

El padre de mi bebé no toma las pastillas, él no está tomando, él ya está informado, está bien informado. Yo digo, ¿por qué a mí no me informaron así?, a mí nunca me han dicho: 'Te va a hacer esto así, así, esto te va a hacer así, no', a mí solamente las pastillas. 'Cecilia vas a tomar esto, para toda tu vida'. ¿A qué hora? 'tú ve la hora', ¿después de la comida? 'no, antes tienes que comer'. Pero él está bien informado, él me dice cuando yo tomo mi pastilla, 'te va a dar dolor de cabeza, te van a doler los huesos, te va a hacer esto, me va a hacer esto', y yo digo ¿por qué a mí no me han dicho así?, que yo tenía mi bebé, que yo tenía mi hijo. Si ellos me hubieran dicho, hubiese llamado a mi familia, mira esto me han dicho, no me han dicho, yo me tomé y tomé y mira tantas cosas, pero él está bien informado, eso es lo que me da rabia a mí.[...]

El programa me ha ayudado con víveres, o sea le donaba ahí en el programa. Una semana ellos, otra semana Claudio, también tenía una persona que le daba. Me querían hacer contacto con otras personas que tenían la enfermedad, pero yo no quiero. Yo dije 'yo no soy así, yo nunca he andado así'. Yo solita estoy aquí y hasta ahorita, casi no tengo contacto con las personas, ellos me quieren llevar pero yo digo que no quiero.

ISABEL

Isabel tiene 24 años y es de religión evangélica. Trabaja de auxiliar en un hospital. Nació en el interior donde se encuentra toda su familia. Tiene 10 hermanos y llegó a la ciudad con una beca para estudiar. Fue diagnosticada con el VIH en 2007 en el cuarto mes de embarazo, cuando le realizaron los exámenes de rutina. Su pareja salió no reactiva del VIH y ése fue el motivo de su separación. A Isabel la intentaron echar de su trabajo al conocer su diagnóstico.

A los cuatro meses fui yo a hacer los exámenes como es rutina: el hemograma, ecografía, ver de cuantos meses yo estaba. Fui al hospital materno y un día, era un día viernes en la mañana, como estudiaba no tenía mucho tiempo, así es que ese día, me di tiempo y fui. Yo ya trabajaba en el hospital como enfermera y estudiaba a la vez también y resulta de que ese día ya en la tarde fui a recoger mis análisis y me dicen: 'No se los vamos a entregar'.

Solamente me dieron una hoja así rápidamente, 'va firmar aquí es para la prueba rápida del VIH'. Así lo manejan en el materno, así le dan una hoja firme ahí y ahí le hacen firmar y uno firma pero no sabe ni qué firma porque no te dan el tiempo de leer.

A la hora de ir a recoger me dijo que no me lo podían entregar que vaya el día martes, cuando haya estado la jefa del laboratorio para que haya hablado con ella. Ahí yo dije '¿pero por qué?' Había llevado también examen

de orina yo dije: '¿Por qué? o sea yo me sentía así, ¿qué tengo? Por qué no me quieren dar mi resultado?', si yo siempre me hecho mi examen de orina, siempre me hecho hemograma. Yo soy una persona que siempre me he cuidado, siempre fui al médico ginecólogo más que todo, por una infección así no, algún problema que uno se sienta mal y de ahí que me quede inquieta y yo dije: '¿Por qué no me lo quieren entregar?' Después vino un médico interno y le digo: 'Oiga doctor ¿por qué no me quieren entregar mis análisis?'. Yo le tenía confianza a él siempre.

Ese rato que no me quisieron entregar mis análisis agarré y me fui donde el doctor y le dije: 'Por favor, doctor, deme una orden con todos los exámenes y laboratorios que puedan salir de la sangre y de la orina. Pero, ¿por qué Isabel?' me dice, 'porque necesito saber porque no quieren entregarme mis análisis siempre me lo entregan y nunca he tenido ningún problema quiero saber que tengo': le dije así. 'Estoy preocupada'. Hasta que él me dijo: '¿te hicieron una prueba, te dijeron que te iba hacer del VIH? sí, eso más doctor por favor póngame así que todo los análisis de glicemia, colesterol todo siempre de la orina también. Y así que yo al día siguiente en la mañanita fui supuestamente al mejor laboratorio privado. Me fui y ahí vio la lista de todo lo que quiera hacerme yo. Ahí pagué alrededor de 300 bolivianos, pero yo quería saber que era lo que tenía y así que ya pasé a las dos de la tarde y fui me entregó en un sobre cerrado. Me entregó y ahí mismo lo abrí y empecé a mirar, mire, mire, mire todos los análisis hasta que después ya el de orina también y no encontraba el del VIH, y cuando lo encontré decía inmunológica positivo decía así, reactivo decía y ya nomás. Yo ahí casi me desmayé y ahí me quede como pasmada, solita, no sabía si, si parece que ese ratito era capaz de morirme, no sé, no sabía cuando salí de ahí, no sabía si caminaba o mi alma estaba caminando. Me vine al hospital al mismo doctor que me dio la orden.

Él materno yo trabajaba allá y me fui a buscarlo a él lo busque en su habitación. Un residente era ese año salía, el 2007, el 2008 salían los residentes. Lo vi ahí le mostré y yo así estaba triste yo, o sea ya había llorado hartito en el camino. Yo venía en la moto parece que no miraba, yo me sentía tan mal, hasta que llegué. Me miró 'yo sé que ya sabes' me dijo. 'Yo lo sabía ya Isabel, porque ese mismo ratito que te fuiste del laboratorio pregunté y me dijeron que sí que había salido positivo el VIH' y, ahí me puse a charlar con él, me puse a llorar.

El ha sido como un paño de lágrimas para mí, él me aconsejaba, me daba ánimos y entonces ya estaba de cuatro meses de embarazo. Yo le dije al doctor '¿qué va pasar con mi bebé?, ¿qué va pasar con mi hijo? No sabía qué iba a ser, varón o mujer, y él me dice 'no te preocupe no sabemos si es positivo todavía falta una prueba que es la de *Western Blot*, vos sabes que esa es la que confirma'.

Pero yo estaba ya preocupada, entonces dijo: 'Tenés que esperar'. Tardó dos semanas hasta que llegaron los resultados, ese día yo me fui mal y no

había un día que no lloré. Después de eso ya el día lunes vine en la mañana y estaba una doctora y habían hartos pacientes esperando. Yo le dije 'vengo a recoger mis análisis, son del viernes, el viernes vine tarde y no lo pude recoger' le dije así. Y ya nomás viene una doctora y, todavía trabaja la doctora, 'le dijimos que no podemos entregárselo pues, porque tiene que venir hablar con la doctora porque es VIH positivo no me dijo VIH, 'salió positivo para el sida' dijo así. Delante de todo el mundo, así me dijo. Ella es bioquímica, 'aquí están sus análisis pero tiene que volver para hablar porque salió positivo para el sida': así me dijo, no lo manejan mucho por el VIH o el HIV.

Escuchó pues todo el mundo, así que yo agarré y me vine, me vine no le dije nada. Desde entonces todo el hospital se enteró que yo tenía VIH. Después de un tiempo me internaron porque tenía amenaza de parto. A los seis meses fue que me internaron, estaba unas dos semanas porque tenía infección urinaria, por el estrés, porque no guardaba reposo tenía la amenaza de parto prematuro y cuando estaba internada ya todo el hospital se enteró. Desde el de limpieza hasta el administrativo, todos, todo el hospital sabía que tenía VIH. Del laboratorio salió pa fuera, la secretaria que trabaja, que ahí llena los formularios, ella también trabajaba en recepción y ella empezó a decir a la sección, empezó a decir a sus amigas así a las enfermeras, de una enfermera a otra pasaba, todo el mundo se enteró.

Cuando estuve internada, había una licenciada todavía se ponía barbijo, se ponía guantes dobles, se ponía hasta barbijo para ponerme una inyección en el suero. Casi toda la ciudad se enteró y todos sabían que yo tenía VIH. Yo aparecí a la semana de que me hicieron la prueba rápida por el programa. Yo me fui solita, o sea yo fui a buscar el resultado del examen del VIH que me había hecho en el 2006. Yo me había hecho una prueba el 2006 en el programa pero el centro de salud funcionaba en otra parte.

Nunca fui a recoger porque cuando fuimos a buscar ese mismo año, y en ese tiempo cambiaron de bioquímica. La bioquímica que estaba ahí ya no estaba trabajando y no supimos que se hicieron de esos resultados. Nos hicieron a un grupo de alumnas que estábamos haciendo prácticas en ese centro de salud. Les vamos hacer la prueba del VIH, quienes quieren hacerse, así que nosotros fuimos a hacer así, voluntariamente fue. Yo fui en busca de esos resultados que me había hecho ese año y cuando llegue a ese centro de salud me dice 'ya no funciona aquí, el programa de ITS/VIH es aquí al lado'. Así es que de ese modo llegué al programa y hablé con la psicóloga. 'Estoy buscando unos resultados que me hice el año pasado para el VIH'. Me dijeron que habían perdido la información que habían cambiado de bioquímica y, donde me dijeron ¿quieres hacerte la prueba del VIH? Yo la mire y dije 'no'. '¿Por qué?' me dijo. Después me dijo si estaba embarazada. Se me notaba poquito. 'Sí, estoy embarazada' le dije, ¿y ya fuiste al materno para hacerte la prueba? me dice, ah ya; entonces es usted la que nos reportaron, ¿qué se

llama? me preguntó, le dije: 'Isabel me llamo', ahí 'es usted entonces la que nos reportaron que salió la prueba rápida positivo': me dijo. 'Si soy yo' le dije, ah me dijo 'nomás entonces en una semana van a llegar los resultados; tiene que volver por acá'.

Lo primero que me preguntó fue ¿desde cuándo cree que adquirió el VIH? 'No lo sé' le dije, 'la verdad no sé desde cuándo, ni cómo, ni cuándo, ni dónde; la verdad no lo sé' le dije. '¿Cuántas parejas has tenido?' Ni siquiera me preguntó..., o sea, ¿has recibido alguna vez transfusión sanguínea? me dijo. 'No' le dije, o sea así me pregunto.

Así y ella me interrogaba y me decía así. Si había tenido muchas parejas, yo le decía que realmente yo no tuve muchas parejas, no tuve muchas parejas sexuales y siempre si he tenido relaciones he utilizado condón, no siempre para protegerme del VIH sino para protegerme de ITS, o el embarazo no deseado y o sea así, pero la verdad yo no supe como lo transmití, como lo adquirí.

Yo empecé a estudiar enfermería en 2003, estudiaba y hacía prácticas en los hospitales, siempre he hecho prácticas hasta el 2007. Del 2002 dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete son seis años he estudiado y he hecho prácticas en los hospitales. Estaba en contacto con personas así, siempre atendiendo y así tantas personas particulares he atendido, he ido canalizando sueros y así curaciones siempre he hecho. No usaba casi guantes, iba poner sueros así a domicilio porque no tenía tampoco y la verdad no, no sé cuándo lo adquirí el VIH.

La forma en la que ella me preguntó ¿cuándo?, ¿desde cuándo crees tú que tenés?, ¿has tenido muchas parejas? Y, o sea, así como diciéndole a uno que ha sido muy promiscua. Creo que para empezar cuando le dan un resultado esas preguntas, no es el momento para decirle cuantas parejas has tenido o desde cuando crees que tienes el VIH, o sea, más que todo necesita un apoyo psicológico, un apoyo moral en ese momento que uno recibe un resultado positivo.

El 2008 nació mi bebé. Cuando nació me dieron tres tarros de leche morinaga, y eso recibí y de ahí no me volvieron más a dar más leche. Yo iba y decían que no había llegado todavía, que el Programa Nacional no había enviado las leches, hasta que mi hija tuvo sus seis meses.

La verdad no he podido llevarla a mi hija porque cuando tenía cuatro meses la iba a llevar, entonces me mandaban del programa al materno, del materno al programa y así, y entonces no se definían hasta que entonces yo me aburrí. Se la llevó su padre al campo. Volvió. Vino mi hermana, se la llevó a mi pueblo por allá el norte de La Paz.

Al hospital materno casi no la llevo, pero la he llevado una vez. La doctora del hospital materno no tiene paciencia para con los niños ahí, lo primero fue retarme a mí, interrogarme, o sea así yo salí de ahí donde dije que nunca más iba ir a consultar con esa doctora.

Gracias a Dios mi hija no se me ha enfermado muy grave. Siempre la he llevado a un consultorio privado este a una clínica privada. Sabe, el médico siempre los medicamentos que me receta son carísimos. El más barato que compro cuesta 65 bolivianos, a 100, 120 bolivianos.

Mi compañero siempre me echa a mí la culpa de todo, pero desde el 2004 yo he enamorado con él y hemos estado siempre juntos; no y no sé, yo lo único que le dije a él cuando él me echaba toda la culpa. El desconfió de mí hasta que mi hija no era para él. Que se iba a hacer el examen de ADN; yo le dije que si es así que se olvide de mi hija, que si él desconfía que no es su hija está bien, 'no te pienso obligar a que me ayudes con mi hija'. Yo he decidido tenerla, yo voy a cargar con ella hasta cuando Dios me dio la vida' le dije, y así estoy, no le pido nada.

No, ni modo, aunque me duele por mi bebé que no se va criar con su padre, pero yo dije que debo seguir adelante para sacarla a mi hija adelante y darle lo que ella necesite, lo que a ella le haga falta y eso es mi meta: continuar con mis estudios, pero no sé cómo voy a seguir.

A veces me pregunto, por ejemplo aquí recién se enteraron que yo tengo VIH hace una semana, aquí en el centro de salud. Porque una compañera del otro hospital le contó a la enfermera, le dijo ¿sabías que tu interna de ahí de tu centro tiene sida?, le dice así. El doctor me dijo 'quiero hablar contigo, estoy muy molesto con vos me han dicho que usted es VIH positivo'. Yo le dije 'ahora?, ¿hay algún problema?, ¿me va a suspender?', 'no pero usted cuando entró debería decir que tenía VIH positivo'.

Sí yo sé cómo es la forma de transmisión, yo sé cómo tengo que cuidarme para no poner la vida de otra persona en riesgo. Eso es lo que yo no sé cómo pensar, ¿será que voy a poder continuar con lo que es mi profesión?, ¿será que voy a poder seguir siendo enfermera? me pregunto cada día.

Le dije así 'disculpe doctor yo creí que no era necesario decirle que tenía VIH', 'si yo sé cuáles son las formas de transmisión, yo sé cómo debo cuidarme para no poner en riesgo la vida de otra persona', 'sí pero de ahora en adelante tiene que tener más cuidado en administrar las inyecciones, tiene que ponerse guantes para administrar inyecciones', y me dijo 'tampoco va hacer curaciones'. Entonces me prohibió las cosas que yo tengo que hacer. Yo hacía inyectables, las vacunas. Para una transmisión tiene que haber una puerta de entrada como una puerta de salida ¿verdad? Yo tengo cuidado, desde entonces que supe que tenía VIH siempre he sido más cuidadosa en el tema de todas las cosas que se usan. Eso es lo que me pongo a pensar y digo ¿será que yo voy a poder conseguir otro trabajo donde yo pueda desenvolverme bien?

No querían que yo entre a trabajar al materno o ya no querían que yo trabaje. Cuando yo entré al servicio, cuando me dieron el primer contrato me dieron por tres meses, después de tres meses me dieron por seis meses. Me dijeron que no podía trabajar porque se trabaja con pacientes y el riesgo que yo corro por si me corto o algo, o sea, eso era todo lo que me dijeron. Me

dijeron que 'por qué no trabajo en el programa, si hay un programa de VIH, ¿por qué no te dan trabajo ahí, si ahí atienden a puro pacientes con VIH?, ahí te deberían dar trabajo', así me dijo. Incluso me llamaron a una reunión y yo le dije que yo iba a ir hasta donde yo no haya querido llegar. Iba ir a la Defensoría del Pueblo, a los Derechos Humanos, que no me podían echar de mi trabajo por tener VIH. Porque según la ley que he leído, toda persona que tiene VIH tiene derecho a desenvolverse normalmente, tranquilamente en cualquier trabajo, siempre y cuando uno no ponga en riesgo la vida de otra persona, siempre y cuando no tenga alguna enfermedad que sea contagiosa, la tuberculosis, yo le dije así, y parece que de esa vez se asustaron de que yo podía llegar allá y dijeron que me dejaban nomás ahí trabajar.

Hasta que después uno siente rechazo hacia otras personas, que la persona que te ve esté diciendo había tenido VIH no, o sea, es algo incómodo, una se siente discriminada de la sociedad y así me sentía yo. Me sentía muy deprimida, triste, no había un día que yo no lloré, si no era en la mañana era en la noche como vivía solita siempre yo solita.

Yo necesitaba alguien que me hable, me dé apoyo emocional más que todo, lo que yo necesitaba era un apoyo emocional porque me sentía sola, triste y deprimida. Yo lloraba y pensaba en mi bebé, no quisiera que mi bebé sufra con lo mismo que yo le decía al doctor, 'vos lo vas a tener nueve meses ahí en tu vientre' me dice, 'vos vas a sufrir los dolores de cualquier desvelo solo vos podés decir de tenerla o no. En este caso, me dice el médico: 'vos decidís si querés hacerte como un aborto, un legrado te lo hacemos me dice porque en estos casos...en casos de tener una enfermedad así se permite'. Yo ahí estaba indecisa, ahí de cuatro meses de embarazo.

Yo más que todo busqué una ayuda, como si alguien me hubiera hablado o revelado me fui a una Iglesia Evangélica. De la Asamblea de Dios, entre mí decía 'Dios mío, sé que me he olvidado de ti', le dije así. Sé que Dios está en todos lados y está en todo momento con uno, y le decía '¡ay! Dios mío sé que me he olvidado mucho tiempo de ti, sé que soy una mala hija, soy una pecadora' y ahí me puse a llorar y hablar esas dos palabras donde le decía que yo necesitaba un consuelo, que necesitaba alguien que me dé un consuelo. Tantas cosas sentía dentro de mí que me sentía tan vacía, tan sola o sea así hasta que ese día me puse hablar en la noche, me puse a llorar.

Yo recuerdo que mi padre siempre nos ha enseñado a poder tener una conversación con Dios que es nuestro padre celestial, que es nuestro padre de todos y al día siguiente yo me eché a una Iglesia Evangélica y empecé asistir. Iba los sábados.

No conocía a nadie en esa iglesia, solinga me sentaba atrás y escuchaba lo que cantaban, porque yo no sabía ni las alabanzas, y escuchaba las alabanzas, la prédica del pastor y ahí yo me ponía a llorar, ahí en la Iglesia lloraba. Hasta que después ya la pastora se acercó y me habló. Después yo le fui teniendo

confianza a ella y después le conté que estaba embarazada pero no le conté que tenía el VIH. Ella me apoyó así emocionalmente, moralmente me brindó su ayuda, ella así más que todo moral. Me visitaba. Hasta que yo me sentí más aliviada, más tranquila. Había días que yo me levantaba o sea tranquila, feliz, y así no estaba tan agobiada y así fueron pasando los días, ya me tocó que me operen. Ya me han operado.

Tampoco me animaba a decirle a la pastora que tenía VIH. Después que mi hija nació a los 20 días, al mes le llamo y le digo 'pastora necesito hablar con usted'. Era como una segunda mamá ha sido para mí y así conversamos como familia. Hasta que un día se fue a mi cuarto, se fueron a leer la Biblia, así que desde ese día yo sentí un cambio bien diferente, como si hubiera vuelto a nacer. Sentí como si todo lo que me había pasado era un sueño y a veces lo siento así.

Empezaron a visitarme a mi cuarto. Y un día en el mes de febrero, marzo o abril, en abril fueron ellos y yo sentí diferente como haya sido otra persona, sabe. Yo creo que el señor ha sanado enfermos, ha hecho caminar a los cojos, ha devuelto la vista a los ciegos. Me leyeron un versículo de la Biblia... si tan solo tuvieses fe como un grano de mostaza..., no me acuerdo muy bien, esta parte decía 'si tan solo creyeres que Jesús es tu único salvador será salvo'. Yo sentí en mi corazón tantas cosas, que ha cambiado tanto mi vida que yo digo que el señor me ha sanado del VIH.

O sea yo puedo a veces sentir que no tengo el VIH, y también mi bebé, puedo sentir a Dios dentro. Me he hecho análisis cuando me iban a operar, me hice ya un examen y tenía no sé cuánto de carga viral allí. Antes de tener la *wawa* me hicieron una carga viral y cuando me volví hacer ya está disminuyendo de carga viral y después me volví a hacer. Estaba tomando en ese tiempo los medicamentos pero dejé de tomar, porque yo tomé hasta que me había operado en ese tiempo, me habían sacado la carga viral, el CD4 desde entonces pasó como siete meses y, no he tomado medicamento durante ese tiempo y ya ha disminuido la carga viral.

SILVIA

Silvia tiene 43 años, vive en la ciudad y nació en la zona rural. Tiene cuatro hijos de su primera pareja y una niña de su compañero actual. Padece mal de Chagas, como la mayoría de los miembros de su familia. Su pareja trabaja de albañil y convive con el mal de Chagas, además de con el VIH. A Silvia le diagnosticaron VIH positivo en 2007, cuando fue internada en el hospital materno por una hemorragia. Desde que le detectaron el virus ha ingresado tres veces en el hospital Comunidad Encuentro. Silvia trabajó muchos años en una fábrica de muebles y actualmente trabaja en un colegio.

Estaba embarazada y de ahí me hicieron análisis, o sea para ver si tenía. La trabajadora social me dijo que era para el VIH, así me explicó. Pero no me explicó como es esa enfermedad porque no sabía si yo tenía. Entonces me sacaron sangre y de ahí ya, el doctor dijo 'vamos a esperar sus análisis'. Una semana nada, otra semana nada, tres semanas nada. Yo ya iba a cumplir ocho meses y, a los ocho meses me dijo que yo no podía tener normal porque tenía hemorragia continuamente, como si ya se fuera a salir, como aborto provocado. Era porque había la sospecha de VIH, de ahí eso me dijeron.

Cuando me dijeron que tenía, yo me quería morir, no lo quería creer, que me dijeran eso ¿no? La trabajadora social me explicó en un libro cómo era la enfermedad, cómo mataba, hasta un resfrío mataba, todo eso, todingo y todo me lo explicó y yo no quería entender. Yo no quería aceptar. Yo quería morir, era para mí un tormento, ¿cómo me lo iban a decir?

A los siete meses ingresé, en la maternidad estuve un mes. Y ya lo tuve, iba a tener al bebé y no sabía que tenía eso. Cuando recién iba a tener al bebé recién me explicaron de esa enfermedad.

Tardaron en darme el diagnóstico quince días, dos semanas y un poquito más, unos días más y así, de ahí empecé un tormento, pues esa no era vida para mí. Yo quería irme de la maternidad, yo quería salir de ahí, no aceptaba, y si me iba, pensaba cómo me iba a matar. Pensaba matarme, desesperaba, grave, por eso hartos se matan, porque no quieren aceptar eso, porque eso no es vida, es feo estar enferma cada vez.

Después le hicieron la prueba a mi compañero, y salió negativo, negativo, hasta que a los tres años recién nomás ha salido positivo. Pero él no se ha cuidado conmigo. Mi compañero cuando se enteró también pensó en matarse. Si, dice él, él me decía así.

De la maternidad me enviaron al programa y después de dos años he empezado el tratamiento antirretroviral. Tenía que tomar antes pero no me animaba, no quería, pero ya estaban bajando mis defensas, y la doctora me decía 'ya tienes que tomar, ya tienes que tomar'. Pero yo tenía miedo, estoy mal de la vesícula, pensaba me va a hacer mal, todo lo que coma, me va a atacar, ¡juuy!, yo tenía miedo por eso, y las tabletas son muy fuertes, hay que tomar muchas, son seis. Tomo seis a diario, y eso ataca a todo, da mareos, quiero vomitar, viene dolores de estómago, de cabeza, eso era mi miedo para no empezar. Ahora llevo seis meses tomando la medicación.

He estado tres veces ingresada en el hospital. Me ingresaron en Comunidad Encuentro porque tenía anemia, tres grados. Yo nomás me fui pues, porque yo ya me sentía mal, ya estaba sorda, ciega. No veía nada, yo veía así cerquita nomás, todo eran nubes para mí, no veía nada ya. Ya tenía dos añitos mi hija, iba a tener dos añitos. Fui ese día a Redvihda y ellos me hicieron la gestión en un ratingo y me pagaron taxi y en taxi me llevaron.

La primera vez me ingresé en Comunidad Encuentro por herpes en la boca, llenita la boca, eso también me hubiera matado, después herpes otra vez en la pierna, me llenó todingo esto, esa fue la segunda vez que me interné y de ahí la tercera la anemia. O sea, hicieron análisis y encontraron anemia de tres grados, de ahí cuando fui a recoger los análisis de la anemia, dijeron 'esta persona está muerta porque no tiene vida esta persona'. Mi sangre era como mala, yo no sé cómo vivía así, cómo caminaba. Me hicieron transfusión de sangre. Conseguí de mi familia. Hicieron de poco, de a poco, así. Estuve ingresada tres meses.

El trato ahí es bueno, bien. Lo único mal de ahí es que las autoridades pues no ven, no velan, la gente se muere porque no hay... faltan muchas cosas. Yo, en fin, mi familia pudo comprar la sangre y mi familia de mí pues vieron por mí, pero ahí hay personas que su familia van y lo dejan, hay familias que no quieren entrar, ni compran remedios. Las personas se mueren por eso, y así, por eso es por lo que mucha gente se muere, se desespera. Hay gente que no tiene donde vivir. ¿Qué voy a salir de aquí?, ¿A dónde me voy a quedar?' ellos dicen, prefieren quedarse ahí, hasta que se mueran, se quedan.

Yo conozco varias personas que se han quedado hasta que se han muerto, jóvenes, ni para decir que eran viejos, bien ellos ya bien, pero no salen porque no hay donde van a vivir, no hay. Sería bueno que hubiera como una vecindad digamos, que tuviera un cuarto cada uno, que dieran lo que pudieran ellos.

Falta un lugar donde pueda vivir la gente así, porque es sumamente discriminado también por la gente. Yo pensé que este virus no iba a llegar a Santa Cruz, a Bolivia, yo pensé que eran en otros lugares, porque ahí se veía en películas y yo pensaba que era allá nomás.

En la maternidad, a mí, en el momento que la tuve a mi hija, que supieron que tenía, al fondo me mandaron, adentro y nunca te visita nadie, no hay enfermeras, ni doctor. Estuve unos días nomás, estuve como cuatro o cinco días y ahí no quise más. Nadie venía y ahí con sangre de días, nadie le sacaba, estaba afuera y nadie veía, ahí al fondo. Yo estaba sola, había tres, cuatro camas, imagínese. Yo pienso que tuve la suerte que me digan, si yo no les hubiera dicho que me saquen sangre nadie hubiera sabido ¿no ve? del VIH; hubiera sido como cualquier otra persona nomás, nadie me hubiera estado discriminando así.

Hace años me interné, me operaron de la vesícula, del apéndice, en el hospital San Juan de Dios y me atendieron pues horrible, fue hace diez, doce años más o menos. Me trataron muy mal las enfermeras, sobre todo las enfermeras, porque los médicos venían y me atendían, para qué los médicos bien, las enfermeras no me daban los remedios a su hora, se olvidaban. Yo le decía, y ahí vino una morenita y me dio todas las tabletas y me drogó, casi loca me he vuelto. Porque yo le reclamé porque no me daba a su hora, y me dio un montón, y yo ahí como loca, así perdida, nunca me había sentido así. Era una enfermera.

Yo quisiera más que todo que haya un albergue para nosotros, lo que es la verdad para niños, así como nosotras, cuando nos vamos a un hospital nuestros hijos no hay donde dejarlos, no hay. A mi hija casi la mataron cuando se la llevaron. Se la llevó su padre, pensando que eso iba a estar bien pero casi me la mataron. Esto era negro, negro era, yo hasta ahora lo tengo aquí guardado (*señala su pecho*), que ella no tenía ni tres años.

La familia de él la discriminaron, la dejaron botada. Duele. Si no la haya recogido, ya estaría muerta. Yo la recogí. Salí del hospital, me pedí permiso para ir a recogerla porque estaba mal pues, piojosa su cabeza, eso como masa, esos sus tíos. Yo les dije que ella no tenía el virus y aún así. 'La niña no tiene nada de eso', ahí yo le dije, 'no tiene'. Estoy contenta, feliz de eso. Y al poco tiempo yo me he enfermado y éste se lo llevó a la chiquita. Estábamos los dos internados y la fue a dejar, y de ahí, ellos tienen mujer y tienen dos hijos más, ella es la más chiquita, entonces me dice que le ha arañado, ¿Cómo va a arañar a una grande?, y le han contagiado y eso es discriminación de parte de la familia. Eso es por ignorancia, se le dice, se le dice y no entiende, no quieren entender o es que...

La machucaron. Eran sus sobrinos donde la dejaron, donde la botaron, siete niños, ¡cómo me la maltrataban!. ¿Qué pasa con las madres que tienen sus hijos y no tienen donde dejarlos? Sería bonito que ellos se quedaran ahí, en el hospital donde uno esta hasta que uno saliera, sale y se los recoge, otra madre entra y después a su hijo se lo recogen, ahí yo me voy.

Claro, porque siempre estamos enfermas o tenemos cualquier cosa y los niños sufren. Como ahora no quiere quedarse para nada, ni con mi hermana, ni con nadie, por el hecho de que la han tratado mal. Era negro todo esto, en su cara, en su propia casa, mire como le pegó. Casi mataron a su propia hija y todo esto era puro bolas, sus brazos pelados, dice que le decían '¿quieres comer?' pues, imagínese, yo todo, una cosita, le estoy rogando para que coma y ahí donde la fue a botar. Arroz, basura comía y la chica estaba así, hinchada su barriga, llena de bichos, dice que quería comer e iba a la basura para comer ella, y los tíos, ahí cerquita, no fueron capaces de recogerla decirle, esto no.

Los dos estábamos ingresados en Comunidad Encuentro, no había con quién se quede, por eso yo siempre diría que haya eso, si se puede, que ahí debe haber albergue para los niños, para las mujeres que estamos así, que haya aparte no. Pero que se vea que conviven bien también, porque son seres humanos. Porque imagínese, yo conozco guarderías, que los tratan mal a los niños, los dejan que se peleen los unos a los otros y no cuidan también bien.

La que tengo de diez años tuvo que ingresar a un hogar cuando yo estuve con eso, por eso le digo. Ahora yo de esa niña yo sufro, ahora fui a verla y no me dejaron entrar, me vine llorando. Mi hija me vio de lejos. Porque cuando estaba enferma, no había quién me los cuide, no hay donde dejarlos y por eso la pusieron allá.

Y ahora no me la quieren devolver porque tengo que tener una buena casa, y otro que tengo que tener es un buen trabajo como para que ella pueda vivir. Ahora, no me la dejan sacar del hogar, porque no tengo vivienda, no tengo como mantenerla, no tengo que darle. Vivo con mi hermana, me dio un cuarto, pero ella lo va a vender, no hay donde irme, así que... me duele dejarla a mi hija, me duele, no es igual que esté ahí. Yo la conozco a ella, es rebelde. Y así pues, mis otros hijos ya son grandes, pero no quisieron hacerse cargo porque ella es muy rebelde, solo yo nomás voy a estar con ella. La trabajadora social la llevó porque nadie quiso hacerse cargo de ella.

Yo no dije nada, pero ya hicieron eso y ahora yo estoy un poco resentida, dolida. Porque la gente que yo trabajaba, donde trabajaba yo, nadie quiso ayudarme. Yo les dije, digamos por ejemplo, una cocinera se enfermó de ahí y le ayudé a lavar ropa y le pedí el favor, pero no quiso ella. Ahora para mí murieron. Y sabe lo que más me duele a mí, las compañeras me dijeron 'hay un niño de la otra que trabaja y a ese niño hay que llevarlo y traerlo del colegio, o sea, me decían las otras que lo lleve, ¿cómo lo voy a llevar yo si tiene que nacerme de mí que lo lleve?'. Si a mí, mi hija, no quisieron verla nadie, ¿por qué yo tengo que ver a otros niños?, a mí me duele adentro, es una herida. Y me dice todavía, ¡ay!, para pedir favores. Cuando yo estuve enferma, nadie me quiso hacer un favor con mi hija, nadie quiso cuidármela y eso no entiendo, eso me dolió dentro de mí, y yo ahora, yo a nadie hago favor, a nadie. Yo le dije clarito a ella, ¡ay, pero para pedir favores!, no voy a pedir y si me voy a enfermar, yo lo voy a dejar donde está mi otra hija, me duele que nadie me haya ayudado.

En el programa, habría que cambiar mucho. Preembolia le dio a mi compañero y de ahí el doctor le dio esas tabletas, cómo le va a dar si una persona está bien mal. Solo le dieron las tabletas y eso le hizo daño, en tres días le hizo daño. Esto fue este año, ha sido. Sí, ¡juuy!, pero al momento le cortaron, en Comunidad Encuentro le cortaron los antirretrovirales. Le pusieron oxígeno, ahí ya le pasó la preembolia, cuatro meses. La embolia le ha pasado, pero ha quedado medio traumatado, será de tanto remedio que a uno le ponen. A veces así está pensando en otras cosas o, a veces, parece que los medicamentos... él no era así.

Los doctores en el programa no saben mucho. Nosotros queremos un especialista para nosotros y en el programa que nos asignen un médico que nos pueda ayudar de verdad, en nuestra enfermedad no así, no así como hay, como nos han designado ginecóloga o ginecólogo, no quiere decir que nosotros vamos a hacernos ver de esa parte ¿no?.

El programa debería de mejorar los médicos, buenos médicos que las autoridades pues, nos ayuden, también, porque ellos no ven por nosotros, no ven. Hay mujeres como vivimos solas, con niños, ya que no podemos trabajar como antes, ya tenemos que alimentarnos más y eso ayuda. Deberíamos tener, como dice, un bono de Boliviha, ya nosotros viviremos poco tiempo.

Un bono del gobierno, como en otros países hay. Poder tener un cajón cuando uno se muera y hasta el resto de sus días tener un sueldito, es una ayuda. Como les dan a los ancianitos, también deberíamos tener las personas que no podemos trabajar. Aunque nosotros queremos trabajar. Yo he ido a trabajar, pero más he tardado en ir que en volver a enfermar. Me dijo la doctora que eso no está bien, hace daño, lo poco de energía que tenemos debemos usarla para vivir lo que nos queda. Ya no es igual, es lo único que nos dice, ya no es igual la alimentación, la forma de vivir, debemos comer algo que nos alimente: carne, todas esas cosas.

He cambiado un poco la alimentación, cuesta pero...y no siempre hay para alimentarse como uno quisiera. No hay dinero. Si, no puede, o sea, nosotros podemos cambiarlo a la que nos alcanza, podemos comer al día lo que tuviéramos. Lo poco que tenemos comemos, lo poco que nos alcanza comemos, no tampoco exagerado, vamos a decir, que comemos harto, que tengamos todo, pero lo poco que tenemos nos alimentamos.

Ahorita, mi compañero le está ayudando, así nomás, a su hermano a trabajar, porque no puede trabajar como antes. Yo tampoco puedo trabajar, así que estoy haciendo cerámica. Somos cinco mujeres con VIH que vamos allá y trabajamos así, nos pagan del tanto que hacemos y un bono de 200 bolivianos.

En el programa sería mejor que haya un horario para nosotros, poniendo por decir, que se atienda de diez a doce, pero que nos atiendan solamente a nosotros no. O sea ya, que tengan su horario para las otras personas, puede ser de ocho, o de siete, porque bueno ellas no duermen en toda la noche (*se refiere a las trabajadoras sexuales*), que a esa hora las atiendan a ellas está bien, y a nosotros que nos atienda de esa hora, o si no al revés, que nos atiendan, que haya más atención para nosotros, y que nos atiendan bien, sería que haya más médicos especializados para nosotros.

Para las chicas de los locales también ginecólogo, tiene que haber para ellas, pero para nosotros los médicos especializados, no ginecólogo para el programa no, pero el único que es para nosotros, siempre nosotros hemos deseado eso.

En el hospital que tengan más atención a la gente que va, para mí es eso. Y que haya un psicólogo para ellos porque imagínese...es importante, un psicólogo que a nosotros nos ponen, tienen que poner para ellos, para los médicos, para que vean que no es así como se trata a la gente. Sin embargo, yo pienso, por más que un psicólogo debería tratar a un médico, le digan eso es así, así, igual tratan mal a la gente.

Deberían de poner un psicólogo para las enfermeras, para los médicos, para donde uno se va a hacer análisis, para todo el hospital sería. Porque en general debería haber capacitación para eso, o de que sirve que haya, que, digamos, hay buenos médicos, si la verdad lo discriminan o lo tratan mal a uno, de nada serviría eso también.

FRANCISCO

Francisco tenía 45 años y era de religión católica. Estaba separado y tenía dos hijos de 19 y 20 años. Fue diagnosticado positivo a comienzos del año 2009 y falleció en un hospital público en agosto de ese mismo año. Vivía en la casa de su madre, con su hermana y sus sobrinos, quienes lo cuidaron hasta su partida. Según los datos del hospital, Francisco murió de tuberculosis y VIH. Según la familia, murió por negligencia médica.

Me diagnosticaron hace unos tres meses atrás, enero, febrero, marzo. En enero, febrero, trabajé el último día y el 21 de marzo salió positivo, mandaron a La Paz y llegó positivo.

No quise internarme en el hospital, porque allá discriminan, te ponen en un lugar y listo. Me ha tratado el Dr. Gerardo, porque somos amigos de años, por la amistad, y me trata en su clínica.

Él dijo de hacer un análisis porque estaba sospechando, porque estaba extrañado de que no mejoraba. Porque empecé a botar sangre, me salieron aptas en la boca, entonces, de esa forma, fue la primera consulta y el doctor sospechó. De todas maneras yo le agradezco, él nos acogió. Cuando me pongo un poquito mal, allá vamos. El problema son los remedios, los remedios son caros.

Es el primer caso que ellos atienden en su clínica, digamos, por la amistad que tenemos, por la amistad de mi otro hermano que es bien amigo también de ellos. Entonces, por eso, y ellos lo tienen en privado, nadie sabe hasta el día de hoy, nadie sabe, solo en SEDES. Cuando preguntan que tengo, decimos que tengo cáncer.

En SEDES tienen toda la predisposición de colaborar, para qué voy a decir, pero no cuentan con los recursos necesarios. Porque ahora mi familia se ha endeudado con 8.000 Bs. Yo quiero seguir viviendo muchos días más y cada mes tengo que ponerme dos albúminas, y cada una cuesta 704 Bs. Eso me alivia mucho.

Solo cubren los antirretrovirales en el programa y hay muchos remedios que hay que comprar, el SEDES no cubre todo. Son carísimos, cuando mi familia no tiene dinero, el doctor nos busca muestras médicas. Mi familia está muy agradecida con las doctoras del programa, han conseguido dos albúminas, ellos se movieron, no sé dónde consiguieron de la Caja. La primera vez que me interné mi familia gastó 3.500 Bs. solo en remedios. Mi hermana gana su sueldo de 2.500 Bs., no da más mi sueldo...no nos da.

Si uno va al hospital, se sabe que te discriminan y nadie te va a ver. Desde que supe, desde el primer día de mi enfermedad positiva, le avisé a mi hermana y el doctor le dijo 'aquí nomás vamos a guardarlo esto'. Porque yo, digamos, soy de aquí, tengo hartas amistades y... tenía que suceder y sucedió, pero no

importa, solo que quiero vivir más, por mi familia, y no tenemos recursos para comprar las cosas caras. Ahorita mi hermano me regaló esa sangre, mi hermano el mayor, el menor mío, porque cada paquetito nos cuesta casi 250 Bs. Tengo que ponerme seguido, por lo menos al mes un litro. Mi hermana no puede darme porque el médico le dijo que está gorda, anémica y no puede darme. La sangre la tenemos que comprar, los primeros días unos amigos, la comadre de mi hermana nos regaló, su esposo, luego unos amigos me regalaron. Con ese sueldito y ni con el de mi hermana, no podemos comprar, cada vez que tenemos que comprar... y en la clínica hay, porque es más barato, porque en el hospital cuesta 220 Bs. En la clínica, los que van y dejan sangre ahí, las enfermeras nos lo venden en 150 Bs., más barato.

Porque, digamos, hay gente brasilera que vienen y donan su sangre y son sangres tratadas, por ejemplo, mi hermano va y dona y como ya esperamos a mi hermano, hace cuatro meses que está dando él.

Del programa viene a visitarnos la doctora, viene aquí, ella tiene alguna preocupación. Y viene harto, Dorotea, el otro chico, Pepe, el otro día vino y nos dejó 200 Bs., eso sirvió.

Debería haber un centro para los que estamos con VIH, que no nos dejen solos. Hay otras personas que están abandonadas, sus familias las abandonan por tener esta enfermedad. Por ejemplo, hay familias que, digamos, saben que tienen eso y no les dan las condiciones, no pueden alimentarlos, no pueden cubrir.

Falta un poco más de información, de talleres, esas cosas no, para que la gente se interiorice que realmente es el VIH y sida, que las personas esa enfermedad no contagia, es una persona normal, ni con la picada de mosquito.

En el programa nos ayudan, en todo lo que ellos pueden, ellas me llaman a mi teléfono, cualquier cosa llaman y dicen, llamen no tengan vergüenza. Entonces nos dan ese apoyo, para que yo, poco a poco, vaya mejor.

Voy a seguir trabajando, eso es lo que yo quiero, para bien de la sociedad. Pero en el programa debería haber, digamos, un buen doctor, porque me dieron siete clases de pastillas, esto fue lo que me enflaqueció definitivamente (*se refiere a los antirretrovirales*). Y el doctor, nuestro amigo dijo 'en vez de ir para adelante, fue para atrás', o sea no supieron hacer el tratamiento. El doctor dijo 'quitémosle todo', vamos a darle suero, suero con vitaminas. Ahora estoy tomando dos pastillas nomás.

La gente tiene vergüenza de ir allá al programa, ése es el problema. Yo creo que si ellos manejan ese programa, deberían dar toda la atención, con médicos, con medicamentos, con todos, si hay plata. Porque ahorita lo que hay en salud, educación y cultura, es donde hay más plata. La verdad que debería de haber ese dinero, por lo menos un bloque en el hospital, digamos, especialistas que hayan, para que podamos ir a consultar, a que nos den esos remedios, esas albúminas, porque necesitamos, es lo que más necesita un paciente, yo me he dado cuenta. Imagínese!.

Ha sido de golpe, me ha consumido rápido. No me debieron poner el tratamiento correcto. Me ponían una inyección Erietroproyectina, una viernes y lunes otra, andaba como sonámbulo, borracho, no podía dormir. Tenía mis defensas bajas.

Lo que pediría es, solamente que cuando uno vaya a hacerse ver, que nos ayuden con los remedios, tal vez hay dinero para eso. Hay muchas pruebas que no tiene el programa, que no hay, uno tiene que sacarse: no hay radiografía, no hay ecografía, yo tengo que pagar. En el hospital por la radiografía son 80 Bs. y por la ecografía 120 Bs. Yo soy contratado, el seguro es voluntario y los que son con ítem tienen derecho a asegurarse, yo no tengo seguro. Si pudieran ayudar con los remedios, por lo menos, claro que en el programa le dan sueros, le dan vitaminas, pero no alcanza. El problema es el tema de la sangre...

Parece que uno puede ir a Santa Cruz, pero allá tiene que hacer colas y tiene que ir una persona para que lo cuide y allá son miles. Entonces para qué vamos a ir por allá, para mí va a ser bien difícil, mejor aquí en la casa, con la familia, y el día que Dios quiera estamos aquí. Del programa deberían por lo menos venir cada tres días, por lo menos a visitarnos, la verdad que, como le digo, hay personas que tienen vergüenza y se dejan morir por nada más, por no ir al programa (*se refiere al CDVIR*).

No hace mucho murió un amigo con ese problema, pero era gordo, de un rato a otro. Y no sé, el día que la gente se entere, no voy a tener vergüenza, no tengo porqué. Si la gente quiere, que me hable, si quiere que no me hable. Porque, digamos, nadie lo busca esa enfermedad, la verdad es que Dios eso lo decide, el destino, él sabe, sabrá por qué.

La primera vez, el año pasado fue, me recetó unos remedios, pero después de navidad ya decaí, empecé a hacer sangre y eso es lo que quería que me corte, parece que tenía un coágulo dentro del estómago o los intestinos, iba al baño, y hacía unas bolsas de pura sangre, coágulos enteros así, más o menos dos llenos, porque no sabíamos que enfermedad tenía. Que tantos remedios, que aquí, allá, entonces porque una persona, con una enfermedad normal no se queda así. Vino de golpe, o como dice la doctora, quizá ya hace tres, cuatro años que lo tenía eso y no sabía, porque la enfermedad cuando uno se contagia, como ella me explicó, después de cinco, seis años uno recién sabe, sabe en un máximo de cuatro años, no.

Y eso es lo importante al menos ellos, le pido nomás a Dios que tenga esa fuerza para trabajar. Esas mismas personas, no tengo vergüenza, digamos por los remedios que uno no tiene, ellos saben toditos. Todo el tiempo le he dicho 'voy a tomar remedios que me den'. Se te van acabando. Voy a recoger vitaminas, lo que tomo en la mañana a las 9, a las 10, ese es para mi enfermedad. Y eso nada más, yo pido 'ser una persona normal'.

Ya en mi mente yo sé que ya no tiene cura, pero sentirme lo mismo como era antes, ser de la sociedad, ser amigo donde yo vaya, estar tranquilo, como yo era nomás y voy a tomar hasta lo último, donde yo pueda. Pienso yo que esos remedios son caros y uno no tiene a veces. Porque mis pies se hincharon porque me pusieron dos en la clínica, conseguimos y deshinchó un pie, pero ya me tocaba otra vez otros dos más y no había los recursos.

Mi madre no hace más que llorar. Pero más bien, yo te voy a decir la verdad, por lo menos ya sabe, ya está tranquila pero cada vez se le sube la presión. Casi le da un infarto el otro día.

La diarrea que no se cortaba, ¡Dios mío!, era imposible, inclusive ahora que el doctor le ha hecho un tratamiento se cortó ya, con otra medicación fuera de lo que me dieron en el programa. Por eso, dijo 'cortémosle todo, vamos a mejorarlo primero, por lo menos porque están muy bajas sus defensas, bajísimas'. Ahora, ya con las albúminas, ya subí 7, a 7.3, ya por lo menos tiene que llegar a 10, pero ya de 3.5 llegó a 7 pero ya es algo, claro que ahorita yo ya no voy a engordar.

El doctor me dijo dejar de pensar en lo que estás enfermo, ser lo que eras nomás y tener la frente en alto, no te dejes así, que te vas sanar, no.

Les pediría que por lo menos vean la forma de cómo conseguir un stock de esas albúminas, porque eso es buenísimo, ese es nuestro alimento para nuestras defensas, porque como no somos seres inmunes cualquier resfrío nos puede matar.

Al menos conozco dos personas que han muerto con el virus, por lo que comenta la gente, la gente dice ese pobre tenía esa enfermedad y se inyectaba droga para no sentir dolores y, lo mató, de saber que tenía esa enfermedad se dedicó al vicio. Un hombre profesional abogado, para que vea. El apoyo moral es muy importante, que uno lo quiera, lo siga queriendo, como es una familia. Aquí del otro lado, hay otro, que dice Dorotea que ella va y lo inyecta, pero tiene vergüenza. Y hablando de eso, otra cosa es que necesitan personal, porque digamos, si ellos tienen vergüenza de ir al SEDES, pues que les pongan personal para ir a ponerles allá, a la casa, los análisis todo, llevarles sus medicamentos, ponerles, llevarles un control.

Muchas veces no tienen movilidad para moverse, ese es el problema y yo no sé, porque hay plata en el municipio, en el SEDES. No sé, la verdad, hay donaciones de otras embajadas, otras cosas, la verdad que yo no sé. El otro día no teníamos, no teníamos un céntimo ni para comer esos días, me da vergüenza decirle, pero no teníamos y el hijo de mi hermana no fue un día al colegio porque no había para recreo.

La verdad que en el programa necesitan personal, hartito personal, y que sea capacitado, que acepte a la gente que tiene VIH.

Francisco fue ingresado en el hospital público de la ciudad para realizarse algunas pruebas a pedido del CDVIR y su médico privado. Pasó un día en el hospital y falleció. Según su familia, en el hospital 'lo dejaron morir'. Estuvo esperando dos horas hasta que le atendieron en emergencias. A las 10 de la mañana lo llevaron a un cuarto. Para la familia murió por falta de atención, falta de oxígeno. Ningún médico pasó a verlo por la tarde. Falleció durante la visita que le prestaron la mañana siguiente.

LEONOR

Leonor tiene 45 años, es de religión católica y vive en el campo junto a su marido y sus nietos. Su nuera falleció hace cinco años de sida y una de sus nietas, Clotilde, de cuatro años es seropositiva. Viven en un ranchito donde venden gallinas y patos.

Su mamá se enfermó. Allá en el campo vivíamos, vivimos en el campo y tuvo su primer hijo mi nuera, la mamá de la niña. Tuvieron su primer hijo bien nomás, ya la segunda dio a luz ella y claro nadie sabía. Dio a luz allá en el campo, en la posta, y le hicieron un corte nomás, un corte solamente. Los médicos no se imaginaban porque enfermaba así de nada, se enfermaba, le daba fiebre, le daba diarrea y así venía de sus controles. En la posta iba nomás, para la fiebre nomás le darían, le daba diarrea y así de ahí rápido se fue ella. Decayendo así rápido, y ya un mes nomás le chupó la bebita su leche, un mes ya estubo. Ahí que con diarrea, que le daba fiebre, le dio resfrío, se resfrío, le dio la tos fuerte así y ya no le daba teta durante dos meses. A la bebé ya ella no podía atenderla, la atendía su tía. Un día bien, de repente nomás, la diarrea no le dejaba y así, ya tres meses estubo y así nomás, ya se trajinaba ella a hacer su tratamiento. Pero no le hacían la prueba yo creo, le trataban nomás por la fiebre, por diarrea, y amebas decía tenía. Salió de la neumonía que tenía, todo eso, a los cuatro meses ya bien mal se puso, se enflaqueció, comía ya poquingo, estubo internada también varios días y así.

Mi hijo, su marido trabaja en una empresa de allá del campo y tenía médico particular, muy bueno el médico que la atendió y ya fue aquí cuando estubo ella ya mal hospitalizada acá en la ciudad, ya le sacaron lo que tenía, pero ya fue a lo último eso, ya ella estaba muy mal, bien flaquita quedó. Yo venía a verla a ella, ¿estás mejor hija?, le decía, ya estoy mejor, me decía ella.

Ya estaba mal ella, y como que unos días nomás ya con oxígeno la llevaban allá al campo, y ya la bebita quedó de cinco meses, ya la bebita. Mi nuera falleció allá en el campo, le sacaron el oxígeno y ya la llevaron al campo y ya murió nomás. La bebita de cinco meses y ya también estaba enferma esos días, porque ya allá la cuidaban sus tías nomás, las hermanas de ella.

Mi hijo trabajaba en esa empresa. El después se hizo la prueba y no estaba seguro, eso le dijeron, que parecía que era positivo, que tenía que hacerse otra vez y ahora no hace mucho en Santa Cruz, trabaja él por allá, y allá el patrón que trabaja en otra empresa le dice que todos los trabajadores tienen que hacerse pruebas, ¿no ve?, para su seguro y todo eso y según me dice él que salió negativo, porque hasta ahorita él no está con tratamiento ni nada, está bien nomás. No se ha enfermado, se enferma así de gripe unos días pero otra vez, y trabaja fuerte, trabaja duro, así estaba. Yo eso no entiendo, porque tuvieron un hijo primero y al niño también le hice hacer la prueba. La prueba le salió negativo y va a cumplir diez años y está bien nomás. A Clotilde, la bebé yo la cuidó desde los cinco meses, porque sus otros abuelos de su mamá no tenían mucha posibilidad de criarla, ¿no?, así que de ahí yo la recogí a la bebé, a los dos, los dos chicos están conmigo en el campo.

Mi nieta se ha enfermado hartito, con decirle que quedó enferma, ya parece que también se iba a morir cuando murió la mamá. Ese mismo día que le dimos sepultura allá en el campo a su mamá, me vine con ella en la noche directo al hospital. Le dio una diarrea, resfrió y tosiendo, con fiebre. La bebé estaba flaquinca, ya empezó a enfermarse a los dos meses ya la bebé.

Las tías la curaban, con remedio casero le daban, yo les decía, llévenla acá al hospital, llévenla les decía, después la vamos a llevar, llévenla. Estaba todavía su madre en vida. A la bebida no le habían hecho la prueba, solo cuando yo ya la tuve internada ya la hicieron la prueba, al mes que estubo internada acá. Estuve un mes con ella internada con la bebé, o sea que cumplió seis meses ahí. En el hospital materno, si ahí estuvo un mes, al mes ya, porque nos dijeron, estamos esperando unos resultados me decían los doctores. Ya quiero irme, decía yo, ya estaba mejorcita la bebé y así que al fin llegaron los resultados y me dijeron esta bebé tiene lo mismo de su madre, dijeron, ahora tiene que estar atrás de ella y le dieron tratamiento. Flaquita es, no subía de 9 kilos, 9 kilos para su edad, pues flaquita y chiquitita, después la lleve al campo al mes, dos meses estubo. Unos días se me enfermó de puchichi, la varicela que le llaman, le salió aquí ampollitas y de eso la traje, con su piernita así, pero de lo que ella se arañó, se infectó. Así de grande se hizo su pierna. Así que la operaron aquí en el hospital, ahí estuve tres meses de esto. Ella ya estaba de dos años. Tres meses duró, no sanaba. Porque no salía ¿no?, era nomás los puchichis. La cuestión nomás es apretarse pues para que salga eso, y allá de ahí no le apretaba. Tardaron en atenderla, porque me tenían, ahí nomás, e incluso yo les decía que, por qué pues no se le sacaban de una vez, si los puchichis es apretarlos así que salga todo esto. Bueno, ahí ya a los dos meses la operaron de puchichi, la operaron ahí, la operaron acá, y su piernita casi quedó chueca, y en el campo ya la hice que estire, así le friccionaba con aceite, con lo que podía, porque si no iba a quedar así medio chueca.

La herida estaba recién, sangraba, sangraba, el doctor le hacía y ya me dieron de alta a los tres meses y todavía la herida estaba, medio que sangraba, porque le ponían las gasas ahí, le cambiaban a los tres días, cuatro días y seguía sangrando.

La primera vez cuando la volví a internar de su puchichi, ya fue aislada allá. A mi me decían: 'no salga afuera'. En un cuarto solinga que nadie vaya, que se ponen guantes, doble guante muchas enfermeras. No querían tocarla, para ponerle el suero con doble guante. Los médicos, a la hora de la visita y espían nomás y pasaban, no querían entrar, meterse en el cuarto algunos. Porque decían que se pongan guantes, que yo no tenía que salir afuera. Que yo no salga ahí afuera, ahí afuera ni vaya, me decía. Y yo no podía salir, ahí me tenían castigada, encerrada. Yo le decía al doctor después ya cuando otra vez, como varias veces se ha internado, ya yo me salía nomás afuera. No les hacía mucho caso de estarme ahí, la primera vez ahí yo adentro en la pieza solamente.

En enero de este año, la internaron de diarrea, diarrea, fiebre. No le corría y ella no quería comer, ni tomar ya nada, tomaba leche y ya no quería tomar leche, no quería comer nada, ya por eso de ahí ya le pusieron suero y ahí empezó a componerse ella y ahorita lo que tiene es de sus oídos, se le reventaron sus oídos, de eso también la he internado la otra vez. Sus oídos se han reventado, la otra vez, hace rato, también de eso estubo internada que así, se le hincharon los dos lados y desde entonces unos días así está bien, después otra vez de repente nomás, ahora otra vez cayó y de eso le da fiebre. La revisan cada seis meses, le hacen sus análisis y lo mandaba a La Paz, las más veces le saca acá en el materno y lo manda a La Paz. Una vez me hicieron ir a Santa Cruz a sacar un análisis y me dieron para mis pasajes para ida y vuelta.

Deberían de tener más atención a los niños, que tenga mucho cuidado, que le pongan más atención a los niños no por el hecho que tenga...ellos van a ser menos atendidos, a ella la doctora la atiende bien y hasta se juega.

A las iglesias evangélica también la he llevado y mejoró, estaba mal ella, mejoró esos días, bien que mejoró con la oración y todo eso, hay iglesias ahí evangélicas. Solo la he llevado unas dos veces así.

Hay una preocupación que tengo yo, porque el SUMI solo cubre hasta los cinco años. ¿Dentro de un año qué va a pasar? Clotilde tiene cuatro años. ¡Tendré que pagar la hospitalización y todo! ¿Cómo será?, yo creo que los remedios se los seguirán dando, eso nomás le van a dar, porque hasta a los viejos le dan, ¿no?

El SUMI no cubre todos los medicamentos de la niña, cuando ha estado ingresada algunos tenía que comprar. Cuando ha estado internada yo tenía que venir al programa, agarrar los medicamentos y volver al materno.

Al programa vengo seguido, cuando ya están los medicamentos, así que yo me vengo a pedir, a veces no hay ahí, me dicen, un día espere, o ya va a

llegar, y así. A veces no hay, no ha llegado, no han mandado, uno o dos días va a esperar, ya pues, les digo, ¿todavía tiene?, me dice, si todavía alcanza, que así y me quedo aquí para esperar. Lo más importante del programa es que no fallen los medicamentos, que no se descuiden ¿no?. Por ejemplo, que cuando uno vaya que encuentre los medicamentos, que no digan que no hay o que se olvidaron de pedir, de eso que no falle, después todo lo demás bien, atiende bien. Clotilde toma los medicamentos. Al principio tomaba dos jarabes, ahora toma tres, ya dos años que toma tres. En el programa me dan el maní, esa pasta de maní, eso lo come.

Yo había escuchado de la enfermedad que no se podía dar la mano, que no se podían dar besos, ¿no?, que ya se contaminaban, cuando todavía no estaba en Bolivia. Yo ya he escuchado eso, y ya cuando ya fui a las reuniones así ya ahí me explicaron.

Las condiciones de las personas afectadas

A partir de estos cinco relatos y de las historias recogidas, vemos como la falta de información adecuada, junto con la discriminación y la estigmatización de la enfermedad, lleva a intentos de suicidio y a suicidios consumados.

En la mayoría de los relatos recogidos el diagnóstico positivo aparece en un momento de crisis emocional de la persona. Llama la atención que un gran número de personas con diagnóstico positivo hubieran pasado por un fuerte impacto emocional reciente, ocasionado tras la pérdida de algún ser muy querido y, en otros casos, por haber pasado por algún problema emocional derivado de relaciones familiares, amorosas o laborales. Una de mis hipótesis apunta a que, si bien creo que el origen de esta patología se encuentra en la toxicidad a la que están expuestos los cuerpos, sumada a los problemas nutricionales, el desencadenante de la enfermedad es un problema emocional que provoca que se desaten una serie de afecciones que, ante el diagnóstico positivo, terminan por deprimir de tal manera a la persona que comienzan a aparecer signos, síntomas y ciertas enfermedades/dolencias, sobre las cuales ya se les había anunciado previamente que aparecerían con la enfermedad y el tratamiento antirretroviral. La relación entre lo emocional y las enfermedades no tan solo está contemplado en la historia de la medicina, la psicología y en la de las medicinas alternativas, sino también en las medicinas tradicionales indígenas de América Latina, en donde se considera que la causa de cualquier enfermedad proviene generalmente de un problema emocional, y que ello se concreta en un

malestar físico. Los tratamientos de la medicina tradicional apuntan a una resolución del problema emocional que, consecuentemente, repercute en la desaparición o mejora de la enfermedad física.

El aspecto psicológico es tratado exclusivamente en términos de pre y postconsejería por el Programa Nacional, sin ofrecer una ayuda psicológica para las personas afectadas, familiares y cuidadores que lo necesiten. Los recursos humanos son muy escasos, en el caso de Cobija y Trinidad atiende una sola psicóloga y, en el caso de Santa Cruz, atienden varias aunque, dada la cantidad de población que acude, carecen del tiempo indispensable para efectuar el trabajo de acompañamiento en el proceso de la enfermedad. Desde el Programa Nacional, la función del psicólogo se dirige, casi en exclusividad, a dar una pequeña información sobre la enfermedad antes de hacerse el test diagnóstico y en la entrega del resultado. En el caso de que éste sea positivo, la función del psicólogo se limita a conseguir que el paciente acepte el inicio del tratamiento antirretroviral.

Los cuidadores no han sido tenidos en cuenta por el Programa Nacional. Si el sujeto que actúa de cuidador no se encuentra en buenas condiciones físicas y emocionales, no podrá ayudar adecuadamente en el proceso de la enfermedad o enfermedades. Este aspecto no ha sido considerado pese a que es de suma importancia considerar al cuidador como un sujeto imprescindible en el proceso terapéutico. Otro de los aspectos que aparece en los relatos es la falta de confidencialidad en los hospitales y en la organización interna de los CDVIR. La falta de conexión entre hospitales y CDVIR repercute en las vidas de las PVVS. Hemos podido apreciar que la tardanza en ofrecer los resultados de laboratorio incide en el estado de las personas afectadas y en el de sus cuidadores, no tan solo en relación a su estado físico sino también en cuanto al psicológico, al tiempo que hemos podido observar el problema que suponen los diagnósticos tardíos en los casos de sida y en los de cualquier otra patología.

En estas historias, las personas afectadas pertenecen a un estrato social bajo y ello hace más difícil el proceso de la enfermedad. Hemos observado situaciones de pérdida de hijos, conflictos familiares y de discriminación laboral y social, así como la responsabilidad del Estado en los casos de negligencia, como es el caso del problema de las transfusiones sanguíneas con sangre no segura.

La categoría que está presente en todos los relatos es el sufrimiento. El sufrimiento que produce la enfermedad en términos biológicos, de deterioro físico, el sufrimiento que produce la enfermedad en cuanto a las

relaciones familiares y laborales y el que provoca la falta de recursos, fundamentalmente económicos, que conduce a que haya muertes indebidas. El sufrimiento es la categoría que les da sentido, aquello que el sistema de salud no puede resolver y que es vivido como violencia por un gran porcentaje de las PVVS entrevistadas. Esta violencia es institucional, familiar y social, y es la que lleva a su vez a la discriminación, asimismo institucional, familiar y social.

Si bien el Fondo Mundial ha colaborado de manera notable en la donación de los medicamentos antirretrovirales al país, ello no ha sido suficiente, tal y como podemos observar en los relatos. Como hemos visto en el caso de Cecilia, la entrega de los antirretrovirales gratuitos no se vio acompañada de las condiciones que facilitarían tomar adecuadamente la medicación. En vez de encontrar un alivio, Cecilia pasó por un tormento y, como decía una informante: «Los antirretrovirales son una muerte lenta, ¿de qué sirve tenerlos, si no hay para comer? Igual nos vamos a morir, no es una solución para el pobre, solo nos prolonga el sufrimiento».

Los CDVIR tienen algunos medicamentos para enfermedades oportunistas que se entregan ambulatoriamente, pero son muy escasos. Todas las historias recogidas giran en torno a los mismos problemas: los que genera la falta de recursos para la realización de análisis complementarios (ecografías, radiografías, etc.). Exceptuando el departamento de El Beni, que tiene el seguro SUSa, que cubre la hospitalización (aunque también es un seguro limitado), en el resto de los departamentos la hospitalización es un problema. A través de los cuidadores, registré casos de personas que no fueron ingresados en hospitales por falta de recursos económicos, así como, información de algunas personas que al conocer su diagnóstico ingresaban en la zona rural para que nadie pudiera saber de ellas y no ser discriminadas.

Uno de los elementos que hay que tener en cuenta es la poca calidad de atención que tiene el sistema público de salud. Motivo por el cual la población suele evitar en lo posible acudir a los servicios de salud o hacerlo tan sólo cuando se encuentran en condiciones de grave deterioro. Por lo que considero importante que, antes de planificar la mejora de los centros dedicados a personas viviendo con VIH, los CDVIR, sería conveniente plantear el cambio del sistema actual de salud pública. Más que proponer una reforma, se debería considerar la posibilidad de refundar el sistema público de salud en su totalidad. Considero que no pueden mejorar la atención, la calidad, los programas dirigidos a personas con VIH, si el

sistema actual no se modifica. Si una patología es tratada aisladamente del sistema del que forma parte, este tratamiento no conllevará buenos resultados, ya que, son necesarios cambios estructurales dentro del propio sistema.

Los cambios que se vienen perfilando desde hace apenas unos años se concretan en el intento de descentralización de los CDVIR, que comienza a dar sus primeros pasos en Santa Cruz, La Paz y Cochabamba, pero aún no se concreta ni en El Beni ni en Pando.

Muchas de las historias recogidas llevan a analizar la relación entre la muerte por sida con la pobreza. En muchos casos las personas no mueren debido a la enfermedad, mueren por las condiciones de pobreza en las que se encuentran: falta de alimentación adecuada, falta de control médico adecuado (por no tener recursos económicos para los exámenes complementarios, sangre, etc.), falta de medicamentos intrahospitalarios, el hecho de no poder trabajar, el abandono de los familiares, los casos de las mujeres que no pueden cuidar a sus hijos cuando están ingresadas y, en ocasiones, la falta de un esquema antirretroviral adecuado al paciente o la falta de tratamiento no tóxico que ayude a contrarrestar la toxicidad que ya está en el cuerpo.

El Programa Nacional de ITS, VIH y sida está encarando la epidemia exclusivamente desde lo biológico, dejando de lado el componente de padecimiento y la repercusión de la enfermedad en el ámbito social. La prevención es el aspecto pendiente a desarrollar aunque, cuando hablo de prevención, no me refiero en términos de enfermedad sexual sino a la prevención de la contaminación y la toxicidad a la que está sometida la población de un país cuyo principal objetivo es conseguir un desarrollo económico fundamentado en la extracción de recursos naturales y en la agroindustria basada en transgénicos.

Todos los relatos confirman la creencia de que el origen de la enfermedad se encuentra en la transmisión sexual y que la única causa de la misma es el haber sido infectado por el virus del VIH, de la misma manera que se constataba en el capítulo referido al personal de salud. Es decir, que todos los esfuerzos de capacitación realizados por el CDC, USAID y las agencias de Naciones Unidas, entre las que se encuentra la OMS/OPS, así como por el Programa Nacional de ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud y por el personal sanitario de los CDVIR, han conseguido difundir la enfermedad de sida como unicausal al virus del VIH y asociándola a las enfermedades de transmisión sexual.

La desestructuración del Programa Nacional y la fragmentación de las acciones provenientes de las Agencias de Naciones Unidas y de ONGs nacionales e internacionales se aprecian en las dificultades con la que se encuentran en Bolivia las personas afectadas por esta patología.

El único objetivo de todas las acciones del gobierno está encaminado a que no falten los antirretrovirales cuando, en un futuro cercano, se retire definitivamente el Fondo Mundial. Sin embargo, se sabe que los antirretrovirales provocan múltiples malestares y patologías que van a hacer necesario el uso del sistema público de salud y, en concreto de los hospitales. Pese a ello, los hospitales no están preparados para atender adecuadamente a estos pacientes, en su mayoría se trata de personas de bajos recursos económicos que no podrán hacer frente a la internación o al pago de los medicamentos necesarios para paliar las múltiples patologías que se desencadenan a partir del conocimiento del diagnóstico positivo, así como las provocadas por el mismo consumo de los antirretrovirales.

CAPÍTULO VIII

PRODUCTOS TÓXICOS Y SIDA

Según los datos del CDC, en la actualidad existen cerca de 36 millones de personas en el mundo que viven con VIH, de los cuales 15 millones reciben tratamiento antirretroviral. El 70% está concentrado en el África subsahariana mientras que se estima que el conjunto del continente africano alberga el 30% de las reservas mundiales de minerales¹⁰⁷. Al mismo tiempo, Estados Unidos encabeza la relación de países del mundo con el mayor número de hectáreas con cultivos transgénicos, con 70'1 millones de hectáreas, en tanto que cuenta con un millón y medio de personas afectadas con VIH y registra 50.000 nuevos casos cada año¹⁰⁸. En el cuadro n° 5 podemos ver como varios de los países con el mayor número de hectáreas de plantaciones transgénicas son, a su vez, los que albergan el mayor número de afectados de VIH/sida.

En el año 2013, la superficie dedicada a los cultivos transgénicos alcanzó en todo el mundo la cifra de 175 millones de hectáreas, de las cuales 70 millones se cultivan en Estados Unidos. Sudáfrica aparece en el cuadro con la mayor incidencia de VIH/sida, más de 6 millones, le sigue la India con más de 2 millones, en tercer lugar Estados Unidos con 1 millón 360 mil casos, en cuarto lugar China, seguida de Brasil, Canadá, Pakistán, Bolivia y, en los últimos lugares, Paraguay y Uruguay. La mayoría de estos países son, además, productores de minerales. Sudáfrica posee el mayor yacimiento de oro del mundo, en tanto que, como segundo y cuarto grandes productores mundiales de oro, se sitúan Estados Unidos y China respectivamente. Brasil es el segundo mayor exportador mundial de hierro,

107 <<http://www.africacuestiondevida.org/wp-content/uploads/2014/01/ExplotacionRecursosNaturales.pdf>> [Consultada el 01/10/2015].

108 <http://www.cdc.gov/hiv/spanish/pdf/spanish_library_hiv_at_Glance_US.pdf> [Consultada el 01/10/2015].

encontrándose también el oro y el cobre como producciones mineras importantes de este país. Brasil pretende triplicar la producción de hierro, cobre y oro en menos de 20 años mientras que, paralelamente, la producción de minerales va en constante aumento en todo el mundo. Este incremento del extractivo va acompañado de un aumento en la contaminación de la tierra y el agua. La alta toxicidad provocada por las extracciones mineras e hidrocarbúricas, sumadas a la contaminación por agrotóxicos, llevan a un deterioro de la salud humana. A partir de esta investigación, considero que el aumento de casos de personas afectadas por el deterioro de su sistema inmunológico está relacionado con la contaminación ambiental.

Cuadro n° 5. Número de hectáreas de plantación transgénica en los países con mayor producción de transgénicos del mundo y los casos de VIH/sida en estos países.

<i>Países</i>	<i>Número de hectáreas plantadas con transgénicos aprox¹.</i>	<i>Estimación de casos de VIH/sida según informe ONUSIDA 2013</i>
Estados Unidos	70,1 millones	1.360.000
Brasil	40,3 millones	595.000 ²
Argentina	24,4 millones	98.000 ³
India	11 millones	2.100.000
Canadá	10,8 millones	60.000
China	4,2 millones	780.000
Paraguay	3,6 millones	13.000
Sudáfrica	2,9 millones	6.100.000
Paquistán ⁴	2,8 millones	87.000
Uruguay ⁵	1,5 millones	13.000
Bolivia	1 millón	16.000

Fuente: elaboración propia en base al informe Mundial de ONUSIDA, 2013 y al informe del Servicio Internacional para la Adquisición de Aplicaciones Agro-biotecnológicas (ISAAA), 2013.

1 <<http://www.gastronomiaycia.com/2014/02/16/los-cultivos-transgenicos-alcanzaron-175-millones-de-hectareas-en-2013/>> [Consultada el 01/10/2015].

2 A mediados del 2015 la cifra asciende a 620.000.

3 En el año 2014 el número de casos por VIH/sida en Argentina es de 110.000 según el Boletín sobre VIH/sida en Argentina 2014. Véase: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000601cnt-2015-01-29_boletin-epidemiologico-vih-2014.pdf>.

4 En el informe de ONUSIDA para el año 2009 Pakistán cuenta con una población estimada de 914.000 personas que se inyectan drogas.

5 <<http://www.elpais.com.uy/vida-actual/mas-personas-conviven-vih-uruguay.html>> [Consultada el 05/09/2015].

Como ya señalé, los parámetros de diagnóstico del sida no son los mismos en los países periféricos que en los países centrales ya que es más frecuente ser diagnosticado VIH positivo en el continente africano que en cualquier otro lugar del mundo. Motivo por el que existe una gran dificultad en comparar los casos de VIH y sida entre países.

Al comienzo del libro mencionaba a Sudáfrica como el país del mundo más afectado por la epidemia del sida, con más de seis millones de personas infectadas en una población de 54.490.000 personas¹⁰⁹, y con 300.000 nuevos casos cada año. También proporcionaba el dato de que el 45% de los mineros sudafricanos expuestos a tóxicos son seropositivos. Al mismo tiempo, destacar que Sudáfrica fue el primer país africano que permitió la plantación de transgénicos. En el año 2012 era el octavo cultivador de cosechas biotecnológicas con 2.9 millones de hectáreas.¹¹⁰ La fundación Rockefeller, junto con la Fundación Gates, crearon el proyecto llamado «Alianza por la Revolución Verde en África», que consiste en difundir las semillas transgénicas en toda África y que incluía patrocinios, financiados por USAID y el Banco Mundial, para capacitar en Estados Unidos a científicos africanos en ingeniería genética, para adiestrarlos en la nueva tecnología. Monsanto ha creado un programa en Sudáfrica para minifundistas llamado «semillas de la esperanza» introduciendo de este modo semillas transgénicas a agricultores pobres en pequeña escala¹¹¹.

Como señala Engdahl, investigador del *Global Research*:

These private companies, Monsanto, DuPont, Dow Chemical hardly have an unsullied record in terms of stewardship of human life. They developed and proliferated such innovations as dioxin, PCBs¹¹², Agent Orange¹¹³. They

109 <<https://populationpyramid.net/es/sudafrica/2015/>> [Consultada el 05/08/2016]

110 <<http://www.lagranepoca.com/archivo/29842-transgenicos-sudafrica-hechos-una-ojeada.html>> [Consultada el 05/09/2015]

111 <<http://www.globalresearch.ca/doomsday-seed-vault-in-the-arctic-2/23503>> [Consultada el 12/02/2016].

112 El Policloruro de bifenilo (PCB) es un compuesto químico que se utiliza en transformadores eléctricos. Está considerado, según el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente, como uno de los doce contaminantes más nocivos fabricados por el ser humano. Provocan cáncer. Su producción a nivel industrial la efectuó la empresa Monsanto en Estados Unidos. El máximo de producción tuvo lugar a final de la década de 1970 con unas 610.000 toneladas anuales estimadas. Los PCB se encuentran hoy ampliamente difundidos en el medio ambiente. Véase: <<http://www.profesormolina.com.ar/electromec/pcb.htm>> [Consultada el 06/09/2015].

113 El Agente Naranja fue uno de los 15 herbicidas utilizados con fines militares durante la guerra de Vietnam. Fue fabricado por la compañía Monsanto en 1965.

covered up for decades clear evidence of carcinogenic and other severe human health consequences of use of the toxic chemicals. They have buried serious scientific reports that the world's most widespread herbicide, glyphosate, the essential ingredient in Monsanto's Roundup herbicide that is tied to purchase of most Monsanto genetically engineered seeds, is toxic when it seeps into drinking water. Denmark banned glyphosate in 2003 when it confirmed it has contaminated the country's groundwater.¹¹⁴

Uno de los objetivos de la Fundación Rockefeller ha sido siempre la educación médica, de hecho, formó 18 escuelas de medicina en 14 países. La Fundación Rockefeller trabaja junto a la FDA y la Asociación Médica Americana¹¹⁵, y su importancia en América Latina es notoria. En 1982, la Fundación Rockefeller fundó la Wellcome Biotechnology y, ya en 1990 la Wellcome era el primer productor e investigador de antirretrovirales, entre los cuales desarrollaron la zidovudina o AZT.

Antes de 1997, la empresa Monsanto operaba en tres segmentos separados: productos agrícolas, productos farmacéuticos y nutrición, y productos químicos. Entre 1997 y 2008, la antigua Monsanto Company pasó por una serie de acuerdos de fusión y separación hasta llegar a la actual formación de Monsanto, Pharmacia y Solutia como tres corporaciones «separadas y distintas». Lo que hoy se conoce como Monsanto Company opera los negocios agrícolas de la Monsanto original en todo el mundo. Tiene su sede en St. Louis, Missouri (EEUU), y comprende dos segmentos comerciales, «Semillas y Genómica» y «Productividad Agrícola». El producto más conocido es la serie de cultivos Roundup Ready. Estos cultivos fueron creados para tolerar el Roundup, un producto del segmento de

114 «No se puede decir que esas compañías privadas: Monsanto, DuPont, Dow Chemical tengan antecedentes inmaculados en términos de manejo de la vida humana. Desarrollaron y proliferaron invenciones como la dioxina, los PCB, el Agente Naranja. Encubrieron durante décadas evidencias obvias de consecuencias cancerígenas u otras severas para la salud humana del uso de productos químicos tóxicos. Han enterrado informes científicos de que el herbicida más generalizado del mundo, glifosato, el ingrediente esencial en el herbicida *Roundup* de Monsanto, vinculado a la compra de la mayoría de las semillas genéticamente modificado de Monsanto, es tóxico cuando se escurre al agua potable. Dinamarca prohibió el glifosato en el 2003 cuando confirmo que ha contaminado el agua subterránea del país». Véase: <<http://www.globalresearch.ca/doomsday-seed-vault-in-the-arctic-2/23503>> [Consultada el 08/02/2016].

115 <<https://empoweredbyknowledge.wordpress.com/2014/08/19/los-rockefellers-la-fda-administracion-de-alimentos-y-medicamentos-y-la-industria-del-cancer/>> [Consultada el 06/09/2015].

Productividad Agrícola, que fabrica principalmente herbicidas a base de glifosato (BABNIK, 2009:2)¹¹⁶.

Al mismo tiempo que proporcionaba datos sobre la situación sudamericana, también lo hacía sobre Arica, la ciudad que presenta el mayor número de casos de VIH y sida de todo Chile¹¹⁷. Arica está asentada en una zona de elevado índice de polimetales en la tierra y el agua, a lo que se suman no tan solo las plantaciones transgénicas sino también los experimentos transgénicos que se vienen realizando en la zona (y que son los únicos productos que pueden consumir sus habitantes)¹¹⁸.

La primera causa de muerte en Chile es el cáncer, en un país donde fundamentalmente se vive de la extracción minera. Entre las enfermedades que aparecen enumeradas para considerar a una persona con sida, siempre y cuando el test diagnóstico haya dado positivo, se encuentran diversos tipos de cánceres. Pero el cáncer también está asociado a la exposición a la radiactividad, a los polimetales, a los elevados índices de arsénico en la tierra y el agua, a la toxicidad de los pesticidas y herbicidas y a la toxicidad que generan ciertos fármacos. El cáncer que apareció asociado a la enfermedad del sida, y que fue uno de los elementos que hizo relacionar sida con homosexuales, fue el cáncer denominado sarcoma de kaposi. Las investigaciones de los primeros casos de sida asociaron el sarcoma de kaposi al consumo de la droga Popper (frecuente entre los homosexuales) pero, además —según algunos disidentes de la teoría del sida—, el sarcoma de kaposi fue asociado con el fármaco septrim del laboratorio Glaxosmithkline¹¹⁹, que consumían los homosexuales en Estados Unidos cuando comenzaron los primeros casos de la epidemia.

El sida camufló la muerte de miles de homosexuales americanos que estaban tomando septrim como preventivo de las enfermedades de transmisión sexual y el sida fue presentado como inevitablemente mortal y de corto plazo:

116 Entre las marcas más importantes de semillas con aplicaciones de germoplasma se encuentran: DEKALB (maíz), Asgrow (soja), Deltapine (algodón), Seminis (hortícolas) y De Ruitter (hortícolas) (Babnik, 2009:3). <http://www.rapaluruuguay.org/transgenicos/Prensa/perfil_monsanto.pdf> [Consultada el 04/09/2015].

117 Chile tiene aproximadamente 40.000 casos de VIH/sida.

118 El cáncer aparece como la primera causa de muerte en Arica.

119 Glaxosmithkline (GSK), es una empresa de productos farmacéuticos y complementos nutricionales que surgió de la fusión del laboratorio Glaxo Wellcome y de Smithkline Beecham.

Los motivos por los que, por primera vez en la historia de la medicina se usó septrim como preventivo de las ETS, contraviniendo así las más elementales normas de administración de quimioterápicos, son un misterio. Por un lado pudo ser una simple moda espontánea entre los homosexuales para evitar infecciones pero, por otro lado esta moda pudo ser inducida como parte de algún estudio dirigido a comprobar el tiempo de aparición de resistencias al septrim. Y los homosexuales eran el colectivo ideal para dicha comprobación ya que este colectivo no tiene descendencia (TRILLO, 2006:72).

El cáncer como causa de muerte queda camuflado en muchos registros con causa sida. Lo que se puede observar es el aumento en todo el mundo de los casos en donde se manifiesta el deterioro del sistema inmune. Los distintos tipos de cánceres están sin duda asociados a los altos niveles de toxicidad a los que está expuesto actualmente el ser humano en todo el planeta.

En Bolivia, el departamento de Santa Cruz es el que posee el mayor número de casos de sida y en él existen zonas hidrocarburíferas, que se suman a la mayor extensión de plantaciones de soja transgénica de toda Bolivia¹²⁰. Según datos de la Asociación de Productos oleaginosos y trigo (ANAPO), el 100% de la soja producida en el país es transgénica mientras que, en el año 2013, ya se cultivaban 890.000 hectáreas en el departamento de Santa Cruz¹²¹ (RAMÍREZ HITA, 2014:766).

La propia directora del Programa ITS, VIH y sida aparecía, en el año 2010, en un documental¹²² realizado por el Programa Mundial de Alimentos (PMA/WFP), destacando el valioso aporte de este programa a las personas viviendo con VIH y sida en Bolivia. Es decir, avalando la entrega de una canasta de alimentos que contenía soja transgénica, aceite vitaminado vegetal con base en soja transgénica, arroz y sal¹²³. La pregunta que se des-

120 En el artículo 255 de la Constitución Política del Estado boliviano se prohíbe la importación, producción y comercialización de transgénicos. Aun cuando, en su artículo 409, se añade que «la producción importación y comercialización de transgénicos será regulada por ley». Véase: <<http://www.harmonywithnatureun.org/content/documents/159Bolivia%20Constitucion.pdf>> [Consultada el 02/10/2014].

121 Asociación de Productores de Oleaginosas y Trigo. Productores de oleaginosas y trigo. ANAPO en cifras 2013. Santa Cruz: ANAPO; 2013. <<http://www.anapobolivia.org/estadistica.aspx>> [Consultada el 30/09/2014].

122 Véase el documental institucional: <<https://www.youtube.com/watch?v=5x4r40KQBuk>>..

123 En el documental institucional la palabra transgénico no se menciona, sólo la ayuda humanitaria.

prende ante esta situación es cómo puede mejorar la alimentación de las personas con problemas nutricionales únicamente mediante el suministro de soja y arroz, alimentos que, además, han sido modificados genéticamente.

Como hemos visto en el artículo de Palar *et alii*, en el capítulo III, quienes incentivaron la investigación piloto en Bolivia para implementar el programa de alimentos a las personas con VIH fueron el Programa Mundial de Alimentos (WFP) y RAND. Estos organismos captaron a las mismas organizaciones de la sociedad civil de VIH/sida (RedBol), así como al Programa de ITS, VIH y sida del Ministerio de Salud, de tal manera que su colaboración en la investigación descartó cualquier oposición al resultado de la misma. Sin embargo, antes de comenzar la investigación ya se conocía que la mayoría de los enfermos de sida se encuentran en difíciles condiciones alimentarias. El resultado de la investigación justificaba la entrega de alimentos transgénicos como ayuda humanitaria, a través de la canasta de alimentos para las personas con VIH en tratamiento antirretroviral.

De esta manera, se aumentaba la toxicidad en el cuerpo de las personas viviendo con VIH/sida. No solo se administraban fármacos muy tóxicos, sino que la comida que se les entregaba como ayuda humanitaria era tóxica. Y como estrategia de aceptación de la soja, ya que no forma parte del consumo alimenticio de la mayoría de bolivianos, el programa de ayuda humanitaria impartía cursos de cocina para enseñar recetas en base a este producto, al tiempo que daban capacitación sobre sus cualidades nutricionales. Sin embargo, no se enseñaban recetas de cocina basadas en otros alimentos que ayudaran realmente a mejorar la nutrición.

De acuerdo con la legislación sobre asistencia a los países más afectados por el sida, aprobada por el Senado de Estados Unidos el 15 de mayo del año 2003, dicha asistencia se condiciona a la aceptación de ayuda alimentaria con transgénicos. La legislación estadounidense de ayuda al sida, tuberculosis y malaria, ejerce presión sobre los países más pobres para que, antes de recibir fondos destinados a los programas de sida y otras enfermedades, acepten la ayuda humanitaria. Para entender el alcance de esta supeditación, baste recordar que USAID implementa programas de sida en más de 50 países¹²⁴.

124 Véase: <<http://web.archive.org/web/20041031051348/http://biodiversidadla.org/article/articleview/2696/1/10/>> [Consultada el 07/02/2016].

Desconocemos la relación que pueda existir entre los productores de soja bolivianos y el Programa Mundial de Alimentos. Pero llama la atención que las semillas transgénicas, así como los pesticidas y herbicidas, sean comercializados por la empresa Monsanto, que ésta tenga relación con los laboratorios productores de antirretrovirales y que, además, se haya instalado en zonas con alta contaminación ambiental debido a la extracción minera e hidrocarburífera.

La contaminación en Bolivia procede de varias fuentes, las más importantes sean tal vez la proveniente de la extracción de recursos naturales¹²⁵ y la provocada por el uso de agrotóxicos en los cultivos de alimentos¹²⁶. El mercurio, por ejemplo, que se utiliza para la extracción del oro, es un metal pesado que produce vapores tóxicos y corrosivos. La exposición a altos niveles de mercurio metálico, inorgánico u orgánico puede dañar permanentemente el cerebro, los riñones y el feto en desarrollo. En Bolivia, el mercurio se usa en 600 cooperativas mineras. Según el INE, en el año 2010 se habían importado alrededor de 1.710 kilogramos brutos de mercurio mientras que, en 2015, la importación fue de 35.793 kilogramos. El vertido de mercurio en las cuencas y ríos genera enormes impactos en la salud humana. Solo en el río Madre de Dios en el departamento de Pando existen 300 balsas autorizadas (más las no autorizadas) que circulan por el río para la explotación de oro. La contaminación del río repercute en los habitantes que consumen su agua y se alimentan con el pescado,

125 Véase al final del capítulo los mapas de los campos gasíferos y petrolíferos de la Agencia Nacional de Hidrocarburos (ANH). La mayoría se encuentran en el departamento de Santa Cruz donde el registro epidemiológico alerta del constante aumento de casos diagnosticados VIH positivo.

<http://www.anh.gob.bo/InsideFiles/Inicio/Banner/Banner_Id-33-150227-0320-2.pdf> [Consultada el 26/09/2016].

<http://www.anh.gob.bo/InsideFiles/Inicio/Banner/Banner_Id-61-150227-0332-2.pdf> [Consultada el 26/09/2016].

<http://www.anh.gob.bo/InsideFiles/Inicio/Banner/Banner_Id-67-150227-0343-2.pdf> [Consultada el 26/09/2016].

126 Véase al final del capítulo el mapa del Sistema Integrado de Información Productiva (SIIP) del Ministerio de Desarrollo Productivo y Economía Plural de Bolivia. La mayoría de cultivos transgénicos se encuentra en el departamento de Santa Cruz, coincidiendo con el mayor número de casos diagnosticados VIH positivo. <http://siip.produccion.gob.bo/rep-SIIP2/files/123_0302201293doc_oleaginosas2.jpg> [Consultada el 4/10/2016].

que acumula el mercurio¹²⁷. A esta circunstancia se añade que, en Bolivia hasta el 2010, aún estaban permitidos 23 plaguicidas altamente tóxicos, agentes químicos de etiqueta roja Ia e Ib, prohibidos en la mayor parte de Latinoamérica y Europa. Estos plaguicidas están catalogados como extremadamente tóxicos por la OMS, afectan al sistema nervioso, provocan diversos tipos de cánceres, malformaciones en los niños, problemas en el desarrollo sicomotriz, esterilidad, problemas genéticos, partos prematuros, abortos espontáneos e incluso la muerte. El uso frecuente de estos plaguicidas es habitual en el cultivo de soja, arroz, hortalizas y otros¹²⁸.

El elevado cúmulo de elementos contaminantes y tóxicos en Bolivia ameritaría una seria investigación sobre los efectos de la contaminación de ríos, cuencas y lagunas, así como la acumulación de polimetales en la tierra y el agua, que afectan a la salud humana. No es casual que en Bolivia todas las unidades de hemodiálisis del país hayan sido rebasadas y que vaya en constante aumento la disfunción crónica renal. Por esta razón, en 2014 se promulgó un decreto supremo que establece la gratuidad de los trasplantes renales a los pacientes con insuficiencia crónica. A lo largo de la última década la insuficiencia renal crónica se ha convertido en una de las principales causas de muerte en Bolivia¹²⁹.

Las enfermedades más frecuentes que derivan en la necesidad de acudir a la hemodiálisis son la diabetes, hipertensión, las infecciones urinarias y los problemas prostáticos. Como mencioné en la segunda parte del libro, algunos médicos cruceños entrevistados hablaban de una auténtica epidemia refiriéndose a la diabetes y la hipertensión, coincidiendo la aparición de la misma con el inicio de las plantaciones y el consumo de productos transgénicos. El hecho de que estos productos no estén etiquetados como transgénicos supone que la mayoría de la población desconozca el uso extensivo del aceite basado en la soja transgénica, presente en la mayoría de productos procesados en el país.

Todos estos elementos pueden llevar a errores en el test diagnóstico de VIH. En una persona con alta toxicidad en su cuerpo, probablemente

127 <http://hoybolivia.com/Noticia.php?IdNoticia=149456&tit=importacion_de_mercurio_crece_a_ritmo_exponencial> [Consultada el 15/02/2015].

128 <<http://hoybolivia.com/Noticia.php?IdNoticias=10692>> [Consultada el 30/08/2015].

129 <http://hoybolivia.com/Noticia.php?IdNoticia=137357&tit=hemodialisis_pacientes_rebasan_capacidad_del_hospital_obrero>.

el resultado sea seropositivo ya que, como hemos mencionado, el test de Elisa sirve para detectar el deterioro del sistema inmunológico.

La posición del Gobierno boliviano y de su Ministerio de Salud, más allá del discurso descolonizador que protagoniza y de actuaciones como la expulsión de Bolivia de USAID, ha sido la de contribuir a impulsar la estrategia de asociar el sida con los homosexuales, trabajadoras sexuales y colectivos que de alguna manera molestaban a una sociedad basada en parámetros cristianos, tradicionales y homofóbicos. En el estudio sobre los chóferes que mencionaba en el capítulo III, se alertaba de que el 75% de los chóferes bolivianos encuestados consideraban la homosexualidad una enfermedad en tanto que más del 50% la consideraba un pecado.

Al mismo tiempo, al contrario de lo señalado por los informes del Ministerio de Salud, hemos visto como en Bolivia la epidemia no se concentra en la población homosexual y de trabajadoras sexuales sino que, según los datos oficiales, actualmente una de cada tres personas infectadas es mujer. Son las mujeres las que más acuden a realizarse el test, a partir de la aplicación de la prueba rápida obligatoria a las mujeres gestantes que llegan a los servicios de salud.

He mencionado los elevados índices de mal de Chagas, tuberculosis, malaria, leishmaniosis y como todas estas patologías pueden repercutir en un diagnóstico cruzado o, en su caso, en los problemas de diagnóstico que pueden aparecer ante personas que, por ejemplo, han recibido quimioterapia.

Como hemos visto en el capítulo de los medicamentos, los antirretrovirales pueden provocar las mismas enfermedades que son diagnosticadas como sida, y son los mismos fármacos destinados a contrarrestar esta enfermedad, caracterizados por su alta toxicidad, los que contribuyen al deterioro del sistema inmune. En Bolivia no ha habido un registro epidemiológico de las muertes provocadas por dichos fármacos. ¿Cuántas personas habrán sido diagnosticadas VIH positivo sin serlo y cuántas habrán llegado al estado sida por el mismo efecto de la medicación?

Las conexiones entre el grupo Rockefeller con la compañía farmacéutica Wellcome y la transnacional Monsanto me llevó a relacionar la toxicidad que provoca el tipo de cultivo promovido por estas compañías y la toxicidad de los mismos antirretrovirales. La compañía Wellcome es la que creó el AZT, el cual, pese a demostrarse su alta toxicidad, sigue siendo uno de los antirretrovirales base para la mayoría de esquemas antirretrovirales en Bolivia, incluidos bebés y niños.

El diagnóstico de sida lleva a muchas personas a intentos de suicidio. Como hemos visto en el capítulo VII, el inicio del consumo de los antirretrovirales potencia la angustia y la depresión, provocando no solo ansias de suicidio —efectos que han sido comprobados en el caso de algunos fármacos— sino también problemas psiquiátricos, tal y como se refleja en los relatos expuestos a lo largo de este libro.

De la misma manera que en Bolivia no se han hecho estudios sobre la repercusión de los antirretrovirales como causa de muerte de enfermos de sida, tampoco se han efectuado en torno a la repercusión de la toxicidad de los transgénicos en las personas que habitan en las áreas de plantaciones que están expuestas a los potentes pesticidas y herbicidas que se usan en este tipo de cultivos, así como tampoco sobre las que tiene en las personas que ingieren estos alimentos. De igual forma, no hay estudios sobre la toxicidad a la que están expuestas las personas que viven y trabajan en zonas mineras y la posible vinculación de dicha toxicidad con la seropositividad.

Más allá del problema de la toxicidad hemos observado la relación existente entre agencias globales e industria farmacéutica. Hemos visto como las grandes agencias se acercan tanto a la sociedad civil, fundamentalmente a través de la educación sanitaria y con frecuencia a través de las ONGs, como al personal sanitario a través de los cursos de formación. Uno de sus objetivos es convencer bajo parámetros científicos de la utilidad de los antirretrovirales, de las ventajas de su administración más allá de los efectos secundarios, de la certeza del test diagnóstico y de la conveniencia del preservativo como el medio más eficaz de prevención. Entre sus estrategias se encuentran las conferencias y publicaciones encaminadas al consumo y comercialización de los antirretrovirales, los test diagnósticos, etc. Sin embargo, la industria farmacéutica utiliza como una de sus estrategias:

Multipliar artículos en las revistas científicas y médicas europeas y norteamericanas donde se reproducen los resultados del mismo estudio pero presentándolos de otro modo y con autores también diferentes. Los pocos estudios realizados se reciclan una y otra vez en artículos que, aunque presentados como originales, son meras copias reescritas. El laboratorio ofrece así la impresión de que un número muy importante de casos y estudios confirman las ventajas de su medicamento (RENNIE, 1999 en PIGNARRE, 2005:143).

La vía que, desde hace décadas, utiliza la globalización como estrategia para conseguir sus fines económicos e ideológicos es la educativa, argumentando el carácter científico de sus afirmaciones/formaciones, basadas en conocimientos justificados por el término «científico» o por el aval de «expertos». Así, las políticas de la OMS/OPS, el CDC o de ONUSIDA se van transmitiendo a los funcionarios de los Ministerios de Salud para, a través de ellos, crear los protocolos nacionales, que se socializan mediante los cursos de formación que marcan el tratamiento a seguir y, como parte del mismo, los fármacos que deben ser recetados.

Como señalaba RANCE (1999) en uno de sus trabajos sobre la formación médica en Bolivia, la medicina responde a una estructura jerárquica, comparada a la militar, en donde más que enseñar a cuestionar, analizar e incentivar la crítica, se impulsa la obediencia y sumisión a los protocolos que vienen marcados. De tal manera, la primera estrategia es convencer al médico de que lo que dictamina la OMS es lo correcto en términos de políticas, de protocolos a seguir y de fármacos a administrar.

En el caso boliviano hemos podido ver como USAID incentivó los programas de planificación familiar, cuyo objetivo en todo el mundo era el de reducir la población, pero que, al mismo tiempo, facilitaron que se ganasen extensas sumas de dinero a través de los anticonceptivos. Años más tarde, tras declararse la epidemia del sida, el preservativo pasaría a ser el anticonceptivo con más demanda y promoción. A través de USAID, las ONGs norteamericanas y las nacionales con financiación de USAID que trabajan en salud en Bolivia incorporaron como uno de sus principales objetivos la planificación familiar. Con la creación de los CDVIR no tan solo se incorporaba la política de USAID de sida en el ámbito local sino que también, a causa de la extensión de la enfermedad, se ampliaba el mercado de los preservativos. La distribución de preservativos se inició como fruto de donaciones, sin embargo, el Gobierno tuvo que asumir posteriormente, dentro de las estrategias del Ministerio de Salud su reparto, en concreto en los centros de primer nivel de atención y en los CDVIR, donde los preservativos se entregan gratuitamente como medida preventiva ante las enfermedades sexuales.

La ONG CIES, que cuenta con financiación de USAID, fue la primera que trabajó como receptor principal del Fondo Mundial para el componente de VIH/sida. Se trata de una ONG sobre la que se constataron serias irregularidades en la compra excesiva de medicamentos como en el caso del AZT o del suplemento alimentario ADN. Posteriormente otra ONG,

que también se nutría de la financiación de USAID, pasó a ser el operador logístico del Fondo Mundial en Bolivia, PROSALUD, entre cuyas alianzas se encuentran las contraídas con USAID y con siete ONGs financiadas por USAID¹³⁰: PSI, PROCOSI, PLAN, CIES, SEXSALUD, MSM, Institute for Reproductive Health, además de los grandes laboratorios farmacéuticos Pfizer y Bayer.

Las luchas por la distribución del poder entre organismos globales, empresas farmacéuticas, empresas agroindustriales, así como los conflictos de intereses entre corporaciones tienen como único objetivo el aumento de los beneficios económicos y de su posición de poder.

La industria farmacéutica se presenta como uno de los sectores del capitalismo con más ganancias y más desprovisto de todo tipo de escrúpulos. El lugar donde habría que intervenir —según Pignarre— es en los mecanismos del mercado y en su regulación (PIGNARRE, 2005:159).

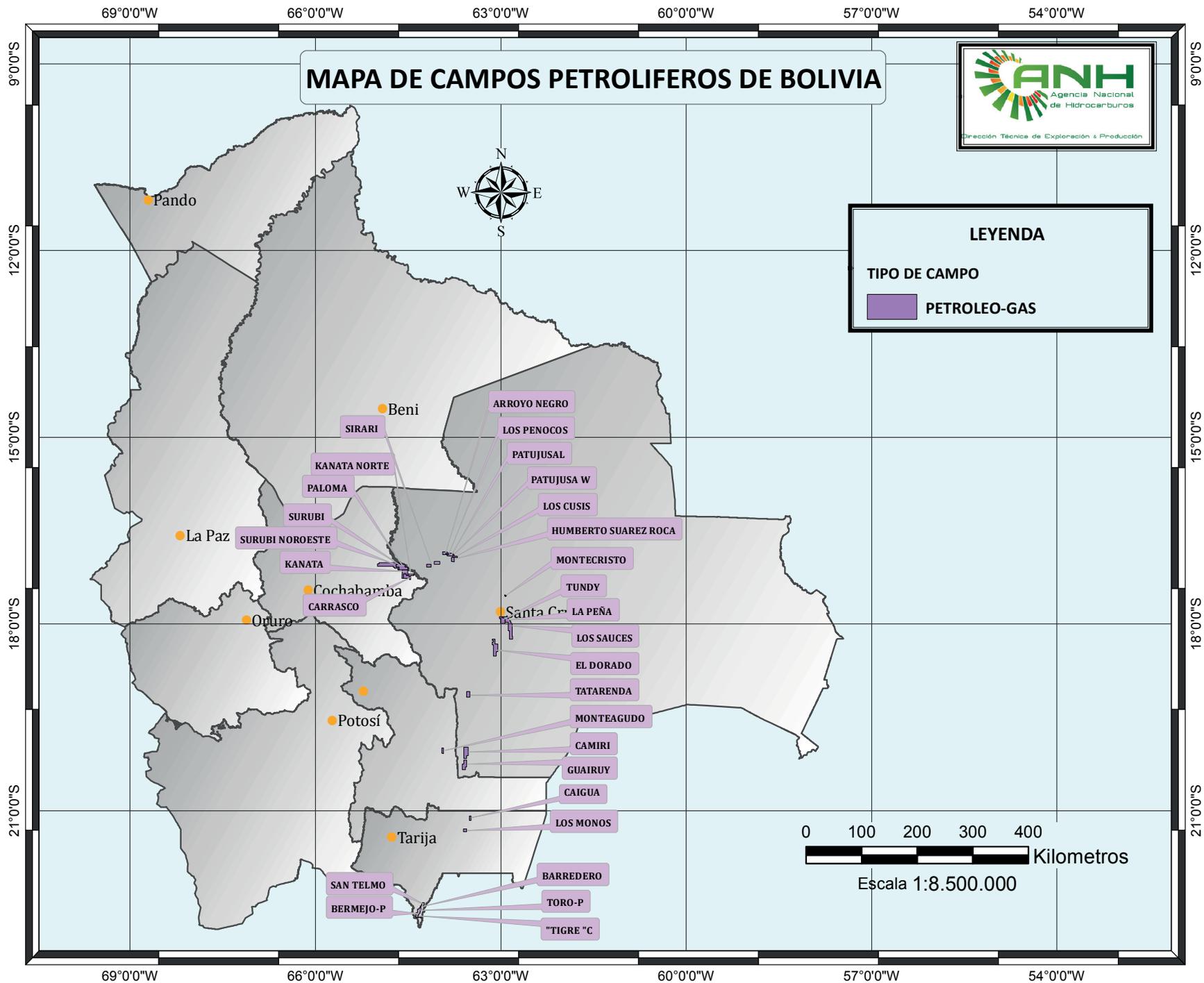
A lo largo de estas páginas nos hemos ido adentrando no tan solo en la vida cotidiana de las personas viviendo con sida sino también en la de sus cuidadores, en la situación del personal sanitario que las atiende, en las condiciones en las que se encuentra la sanidad pública boliviana y, además, también he querido dar cuenta de los aspectos macrosociales que envuelven a la problemática del sida. En este recorrido no tengo afirmaciones ni conclusiones, más bien muchos interrogantes sobre las relaciones existentes entre toxicidad, sida y transgénicos.

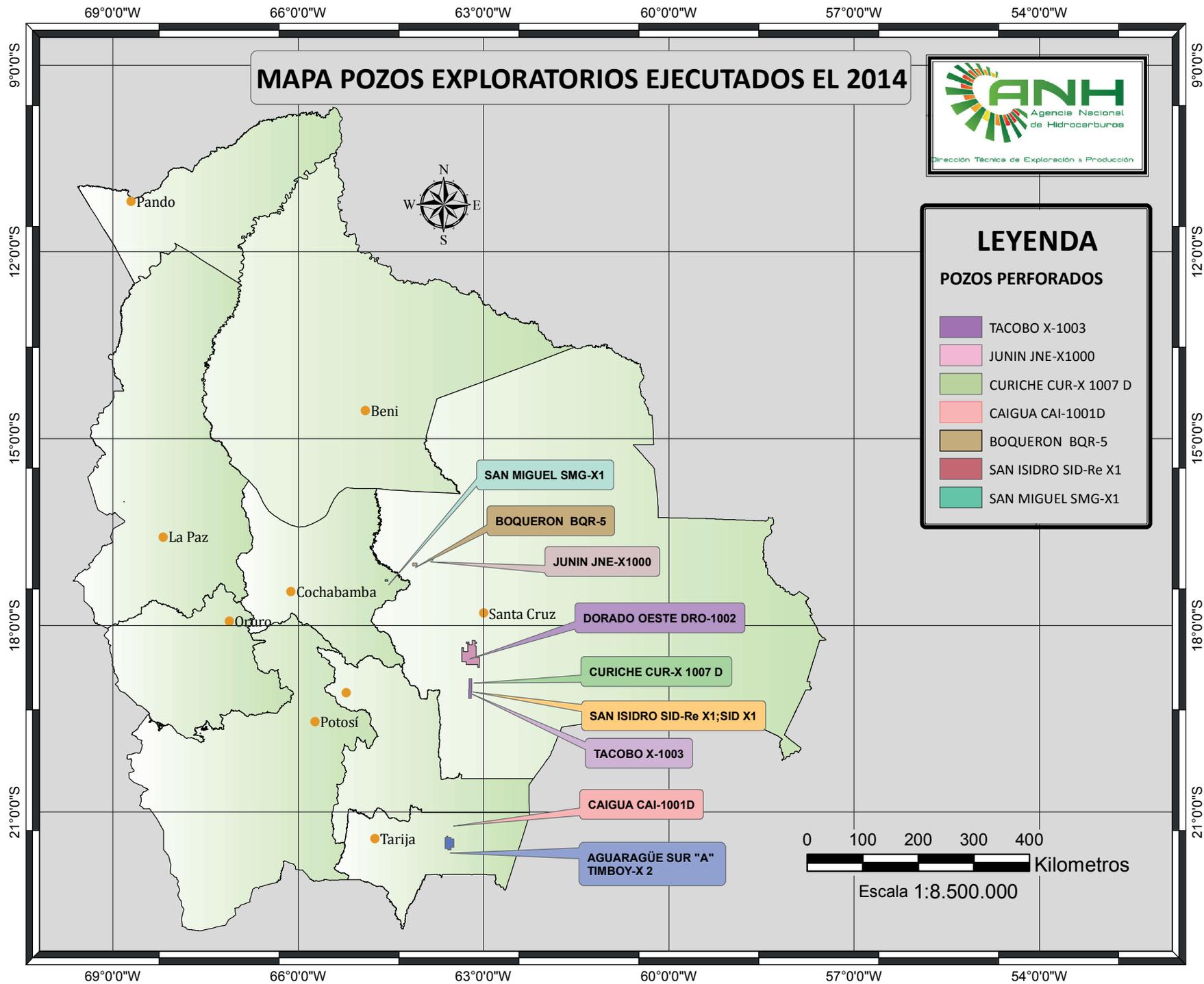
Actualmente Bolivia cuenta con 14.300 casos notificados. La solución al constante aumento de casos no se encuentra en exclusividad en la acción del gobierno, ni en la de los activistas de la lucha contra el sida. Como plantea FASSIN (2006) para el caso sudafricano, las políticas se definen en base a las instancias de regulación de la económica global, las multinacionales de medicamentos y de las estrategias que se desarrollan en los foros internacionales de sida.

Hemos visto la existencia de una dominación ideológica que se traduce en una violencia sanitaria, violencia que finalmente se inscribe en

130 Estas entidades al estar amparados bajo organismos internacionales quedan exonerados de pagar impuestos: «Están exonerados de pagar impuestos los bienes importados por las misiones diplomáticas, organismos internacionales e inmigrantes y pasajero» Véase: <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rCYwI5XZZkgJ:dica.logcluster.org/download/attachments/7307435/GLCSC%2520LCA%2520BOLIVIA%2520Guia%2520Importacion%2520140930.pdf%3Fversion%3D1%26modificationDate%3D1422272679000%26api%3Dv2+&cd=1&hl=es&ct=clnk>> [Consultada el 07/02/2016].

otra de carácter político, que permite, a través de los protocolos médicos, imponer programas y estrategias sobre estos enfermos. Mientras el gobierno diseña estrategias económicas para que el país afronte la compra de antirretrovirales e insumos para atender a las personas con VIH/sida, se siguen incentivando las extracciones hidrocarburíferas y mineras y se permite que el número de hectáreas de plantación transgénica siga aumentando en el país. Existe, por tanto, una violencia estructural (FARMER, 2003), que más bien podríamos denominar transnacional, que irrumpe en todos los ámbitos de la vida cotidiana de las personas afectadas con esta patología en Bolivia.





69°W

66°W

63°W

60°W



MINISTERIO DE
DESARROLLO PRODUCTIVO
Y ECONOMÍA RURAL
ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

BOLIVIA: COMPLEJO PRODUCTIVO DE OLEAGINOSAS; ÁREAS DE PRODUCCIÓN PRIMARIA (Chuquisaca, Tarija, Santa Cruz y Beni)

12°S

12°S

15°S

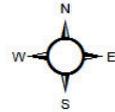
15°S

18°S

18°S

21°S

21°S



SITAP
Sistema de Información Territorial
del Aprovecho de la Producción

0 66 130 260 390 520 Km

Sistema de referencia: WGS 1984
Proyección: Cónica Conforme de Lambert (CCL)
Parámetros técnicos
cartográficos utilizados: Meridiano central: 64° 00' Oeste
Latitud de origen: 24° 00' Sur
1er. Paralelo estándar: 11° 30' Sur
2do. Paralelo estándar: 21° 30' Sur
Falso Este: 1.000.000 metros
Falso Norte: 0 metros

Fuente: Producción primaria de soja y girasol
elaboración propia, SITAP 2011.

Referencia

- Capital del estado plurinacional
- Capital de departamento
- ▲ Capital de municipio
- Ríos principales
- Lago; Laguna
- Salar
- Límite municipal
- Zona productora de soja y girasol

GLOSARIO

ABC Abacabir
ABIA Asociación Brasileira Interdisciplinar de sida
ACNUR Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados
AECI Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo
ADRA Agencia de Desarrollo y Recursos Asistenciales de la Iglesia Adventista
ALF Auditor del Agente Local del Fondo Global
ANAPO Asociación de Productos oleaginosos y trigo
ANH Agencia Nacional de Hidrocarburos
ARC Síntomas relacionados con el sida
ASUNCAMI Asociación Un Nuevo Camino
ATV Atazanavir
AZT Zidovudina
CARE *Cooperative for American Relief Every Where*
CDVR Centro Departamental de Vigilancia y Referencia
CIA *Central Intelligence Agency*
CINU Centro de Información de las Naciones Unidas
CDC *Center for Disease Control*
CEASS Central de Abastecimientos de Suministros
CENETROP Centro Nacional de Enfermedades Tropicales
CIES Centro de Investigación, Educación y Servicios
CODESIDA Consejo Departamental de VIH/SIDA
CONASIDA El Consejo Nacional para Prevención y Control del Sida
CNS Caja Nacional de Salud
CORFO Corporación de Fomento a la Producción
CPC Centro para Programas en Comunicación
d4T Estavudina
DINAMED Dirección Nacional de Medicamentos
Ddl Didanosina
DFID Departamento para el Desarrollo Internacional del Reino Unido
CRS *Catholic Relief Service*
DRV Danuravir

EIS *Epidemic Intelligence Service*
EFV Efaviren
ENDESA Encuesta Nacional de Demografía y Salud
FAO Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura
FCI *Family Care International*
FDA *Food and Drug Administration*
FHI *Family Health International*.
FHI *Food for Hungry International*
FMI Fondo Monetario Internacional
GBT Gays, bisexuales y transgénero
GCTH Cooperación Técnico Horizontal
GNP Red Global de Personas que Viven con VIH/sida
GTZ Agencia Alemana de Cooperación Técnica
HSH Hombres que tienen sexo con hombres
ICW Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/sida
IDA *Fundación International Dispensary Solutions*
IDH Instituto para el Desarrollo Humano
IDV Indivianir
INE Instituto Nacional de Estadística
INLASA Instituto Nacional de Laboratorios de Salud
IPPF Federación Internacional de Planificación Familiar
IP Inhibidores de la Proteasa
ISAAA Adquisición de Aplicaciones Agro-biotecnológicas
ITRNN Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleosidos
ITRN Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogos de Nucleosidos
ITS Infecciones de Transmisión Sexual
LPV Lopinavir
MARC *Medical Anthropology Research Center*
MAS Movimiento al Socialismo
MCP Mecanismo de Coordinación del País
NFV Nelfinavir
NIH *Nacional Institute of Health*
NMRC Centro de Investigación de la Marina de Estados Unidos
NVP Neviparina
OACNUDH Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas Para los Derechos Humanos

ODEPA Oficina de Estudios y Políticas Agrarias
ODM Objetivos de Desarrollo del Milenio
OFASA Obra Filantrópica de Acción Social Adventista
OFINAAL Oficina Nacional de Asistencia Alimentaria
OIM Organización Internacional para las Migraciones
OIT Organización Internacional del Trabajo
OPS Organización Panamericana de la Salud
OMC Organización Mundial del Comercio
OMS Organización Mundial de la Salud
ONG Organización No Gubernamental
ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida
PAI Programa Ampliado de Inmunizaciones
PIB Producto Interno Bruto
PMA/WFP Programa Mundial de Alimentos
PNUD Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PVM Suplemento Alimentario
PVVS Personas Viviendo con VIH y SIDA
RAL Raltegravir
RAND *Research and Development*
RAP *Rapid Assessment Procedures*. Procedimientos de Asesoría Rápida
RedBol Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA
RPV Rilpivirina
RTV Ritonavir
SEDES Servicio Departamental de Salud
SEDEGES Servicio Departamental de Gestión Social
SGS *Société Générale de Surveillance*
SIDA Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SNC Sistema Nervioso Central
SNIS Sistema Nacional de Información en Salud
SNUS Sistema Nacional Único de Suministros
SRI Síndrome de Reconstitución Inmune
SUMI Sistema Universal Materno Infantil
SUSA Seguro Universal de Salud
TARV Tratamiento Antirretroviral
TB Tuberculosis
TDF Tenofovir
TICAH *Trust for Indigenous Culture and Health, Our Positive Bodies*
UNICEF Fondo de Naciones Unidas para la infancia

UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la
Ciencia y la Cultura
UNGASS Asamblea General de Naciones Unidas sobre VIH/sida
UNFPA Fondo de Población de las Naciones Unidas
UNODC Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito
USAID Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo
UTI Unidad de Terapia Intensiva
VIH Virus de la Inmunodeficiencia Humana
WFP-LAC Programa Mundial de Alimentos para Latinoamérica y el Ca-
ribe
3TC Lamivudina

BIBLIOGRAFÍA

- AFRASABI, Rahmat, MITSUYASU, Ronald, NISHANIAN, Parunag SCHWARTZ, Kendra; FAHEY, John (1986). «Characterization of a distinct subgroup of high-risk persons with Kaposi's sarcoma and good prognosis who present with normal T4 cell number and T4:T8 ratio and negative HTLV-III/LAV serologic result.» *Am. J. Med.*, 81(6), 969-973.
- AGNELL, Marcia (2005). *The Truth about the drug Companies: how they deceive us and what to do about it*. Random House Trade Paperbacks.
- AGUILERA, Julio Cesar (2005). *Lecciones aprendidas en VIH y SIDA*. Santa Cruz: Publimarcas.
- AGUILERA, Julio Cesar (2006). *Sida y Programas a las Personas Afectadas por el VIH en Santa Cruz-Bolivia 2005-2006*. Santa Cruz. (Inédito).
- ALLUÉ, Xavier; MASCARELLA, Laura; BERNAL, Mariola; COMELLES, Josep María (2006). «De la hegemonía de la clínica a la etnografía en la investigación intercultural en salud.» En FERNANDEZ, Gerardo (comp). *Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la salud y crítica intercultural*. Quito: ABYA YALA, UCLM, AECI:15-32.
- ALTMAN, Lawrence (1984). «New U.S. report names virus that may cause aids.» *New York Times*, April 24. p CI, C3.
- ASOCIACIÓN IBIS-HIVOS (2006). *Propuesta de Bolivia para el Fondo Mundial de lucha contra VIH/SIDA*. Inédito. Fondo Mundial.
- ASOCIACIÓN DE DESARROLLO SOCIAL Y PROMOCIÓN CULTURAL LIBERTAD GLBT (ADESPROC LIBERTAD GLBT) (2010). *Homofobia y VIH/SIDA*. La Paz, Bolivia.
- ARCHER, C.; SPITTLE, M.; SMITH, N. (1989). «Kaposi's sarcoma in homosexual- 10 years on.» *Clin. Exper. Dermatol.*, 14(3), 233-236.
- ARTEAGA, F. (2007). *Sistemas básicos administrativos y contables para OBC's y ONG's. Para el trabajo en VIH y Sida*. Santa Cruz: Fundación Redvihda, Asociación RedBol.
- AUQUIPA, David (2005). *¿No hay quien construya la ideología? Mapeo del estado actual de Programas y proyectos VIH/SIDA en Bolivia*. La Paz: Diakonia (Inédito).

- BABNIK, Lacey (2009). *Perfil corporativo de Monsanto*. Recuperado el 04/09/2015: <http://www.rapaluruaguay.org/transgenicos/Prensa/perfil_monsanto.pdf>.
- BARCLAY, William; ENRIGHT Joseph; REYNOLDS Reid (1970). *Population Control in the third world*. North American Congress on Latin America/NACLA, New York.
- BARBOT, Janine (2002). *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- BRINK, Anthony (2000). *Debating AZT. Mbeki and the AIDS drug controversy*. Recuperado el 11/02/2016: <<http://www.virusmyth.com/aids/hiv/abdebating.htm>>.
- BRINK, Anthony (2010). *Poisoning our children. AZT in pregnancy*. Recuperado el 20/01/2015: <<http://www.tig.org.za/PoC.pdf>>.
- BROWN, Tim (2000). «AIDS, risk and social governance.» *Social Science and Medicine*, 50(9), 1273-1284.
- BOGART, Laura, KALICHMAN, Seth, SIMBAYI, Leikness (2008). Endorsement of genocidal HIV conspiracy as a barrier to HIV testing in South Africa. *JAIDS*, 49(1), 115-16.
- BUSTILLOS, Eduardo (2009). *Impacto económico de la enfermedad y muerte por VIH/SIDA en Bolivia*. Modalidad de Titulación. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Ciencias Económicas y Financieras. Carrera de Economía. La Paz (Inédito).
- CÁCERES, Carlos (2004). «Intervenciones para la prevención del VIH e ITS en América Latina y Caribe: una revisión de la experiencia regional.» *Cad. Saúde Pública*, 20(6), 1468-1485.
- CASTRO, Arachu; FARMER, Paul (2003). «El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima.» *Cuadernos de Antropología Social* 17(1). 29-47.
- CASTRO, María Dolores (coord.) (2008). *La salud sexual y reproductiva de las poblaciones indígenas de Bolivia. Tierras bajas, valles y altiplano*. La Paz: UNFPA.
- CLAROS, Juan Manuel (2009). *Incidencia de tuberculosis pulmonar asociada a VIH en el servicio de neumología del H.U.M.S.J.D.D. de enero a diciembre del 2008*. Santa Cruz (Inédito).
- COLEBUNDERS, R. I.; GREENBERG, A.M.; NGUYEN-DINH, P.; FRANCIS, H.; KABOTE, N.; IZALEY, L.; PIOT, P. (1987). «Evaluation of a clinical case definition of AIDS in African children.» *AIDS (London, England)*, 1(3), 151-153.

- CONNOR, Edward; SPERLING, Rhoda; GELBER, Richard; KISELEV, Pavel; SCOTT, Gwendolyn; O'SULLIVAN, Mary Jo; BASLEY, James (1994). «Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type I with zidovudine treatment.» *New Engl. J. Med.*, 331(18), 1173-1180.
- COTTON, Paul (1994). «Trial halted after drug cuts maternal HIV transmission rate by two thirds.» *JAMA*, 271 (11), 807.
- CONVENIO FONDO MUNDIAL (2007). *Ibis-Hivos/Fondo Mundial*. La Paz. (Inédito).
- CHOQUEMITA, Rita (2013). *Factores que influyen en la transmisión del VIH/SIDA en población de trabajadoras sexuales, que acudieron a los servicios del programa departamental ITS/VIH/SIDA, La Paz, gestión 2007-2011*. Tesis de grado presentada para optar al título de Magister Scientiarum, Salud Pública Mención Epidemiología. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Medicina, enfermería, nutrición y tecnología médica. Unidad de Postgrado (Inédito)
- COOPER, Milton William (1991). *Behold a Pale Horse*. Flagstaff: Light Technology.
- CREESE, Rew (1994). «In defence and pursuit of equity a response.» En ALBERTSON, Martha y Rixanne MYKITIUK, (eds.), *The public nature of private violence*. New York: Routledge.
- CREESE, Rew (1998). «In defence and pursuit of equity; a response.» *Social Science and Medicine*, 47 (12), 1897-1898.
- CUETO, Marcos (1994). *Missionaries of Science. The Rockefeller Foundation and Latin America*. Indiana University Press.
- CUETO, Marcos (1996). «Los ciclos de la erradicación de la Fundación Rockefeller y la salud pública latinoamericana, 1018-1940.» En CUETO, Marcos (ed.) *Salud, cultura y sociedad en America Latina*. Perú: IEP, OPS.
- CUETO, Marcos (2004). *El valor de la salud. Historia de la Organización Panamericana de la Salud*. Washington: OPS.
- DUESBERG, Peter (1988). «HIV is not the cause of AIDS.» *Science*, 241(4865), 514.
- DUESBERG, Peter (1989). «Human immunodeficiency virus and acquired immunodeficiency syndrome: Correlation but not causation.» *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 86(3), 755-764.
- DUESBERG, Peter (1995). «Foreign-protein-mediated immunodeficiency in hemophiliacs with and without HIV.» *Genetica*, 95(1), 51-70.

- DUESBERG, Peter (1995a). «Is HIV the cause of AIDS?» *Lancet*, 346(8986), 1371-1372.
- DUESBERG, Peter (1996). «Duesberg's questions.» *C&EN* (March 25) 4, 40.
- DUESBERG, Peter, RASNICK, D. (1998). «The AIDS dilemma: drug diseases blamed on a passenger virus.» *Genetica*, 104(2), 85-132.
- DIAZ, Héctor; LUBIÁN, Ana (1998). «Definición de caso y clasificación de la infección por VIH y SIDA.» *Rev Cubana Med*, 37(3), 157-65.
- EATON, Lynn (2004). «More surveillance of drugs is needed to protect public.» *BMJ*, 329(7475), 329-1124.
- ENCUESTA NACIONAL DE DEMOGRAFÍA Y SALUD (ENDSA) (2008). Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes/INE.
- EWIG, Christina (2012). *Neoliberalismo de la segunda ola. Genero, raza y reforma del sector salud en el Perú*. Lima: IEP.
- FAMILY HEALTH INTERNATIONAL (2000). *Encuestas de Vigilancia del Comportamiento. Directrices para encuestas del comportamiento repetidas en poblaciones de riesgo al VIH*. USAID, DFID, FHI. Recuperado el 12/02/2016: <http://www.who.int/hiv/strategic/en/bss_fhi_sp.pdf>.
- FAMILY CARE INTERNATIONAL (FCI)/Bolivia (2007). *Pueblos indígenas, ITS, VIH y SIDA. Infecciones de transmisión sexual, VIH y SIDA en comunidades indígenas de Pando: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes*. La Paz: FCI/Bolivia.
- FAMILY CARE INTERNATIONAL (FCI)/Bolivia (2007a). *Muertes maternas en el departamento del Beni. Investigación de tres casos reportados*. La Paz: FCI, UNFPA.
- FAMILY CARE INTERNATIONAL (FCI)/Bolivia (2007b). *Evaluación participativa del SUMI en cuatro municipios del departamento del Beni*. La Paz: FCI, UNFPA.
- FAMILY CARE INTERNATIONAL (FCI)/Bolivia (2010). *Salud General y Salud Sexual y Reproductiva de adolescentes y jóvenes indígenas en Bolivia*. FCI/OPS/AECID.
- FAMILY CARE INTERNATIONAL (FCI)/Bolivia (2012). *Mujer indígena, embarazos en adolescentes y VIH: prevención desde un enfoque intercultural*. Santa Cruz. Recuperada el 02/02/2015: <<http://www.interarts.net/descargas/interarts1554.pdf>>.
- FARMER, Paul (1993). *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press.

- FARMER, Paul (2003). *Pathologies of Power*. Berkeley: University of California Press.
- FARMER, Paul (2004). «Mandando Doença: feitiçaria, política e mudança nos conceitos da AIDS no Haiti rural.» En: HOCHMAN, Gilberto; ARMUS, Diego (org.) *Cuidar, Controlar, Curar. Ensaios históricos sobre saúde e doença na América latina e Caribe* (pp.535-567). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- FASSIN, Didier (2006). *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*. Paris: La Découverte.
- FIALA, C., LINGENS, P. (1997). *Leben wir gefaehrlich?* F. Dueticke Verlagsgesellschaft. Wien, Austria.
- FISCHL, Margaret; RICHMAN, Douglas; CAUSEY, Dennis; GRIECO, Michael; BRYSON, Yvonne, *et alii* (1989). «Prolonged zidovudine therapy in patients with AIDS and advances AIDS related complex.» *JAMA*, 262 (17), 2405-2410.
- FRANKENBERG, Ronald J. (1994). «The impact of HIV/AIDS on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: candidates or targets for prevention.» *Soc. Sci. Med.*, 38(10), 1325-1335.
- FETCHER, R. (1989). «Diagnóstico.» En: FLETCHER, R.; FLETCHER, S.; WAGNER, E. *Epidemiología Clínica*. 2 ed. (pp.56-7). Barcelona: Ediciones consulta.
- FRIEDMAN-KIEN, Alvin; SALTZMAN, Brian; CAO, Yunzhen; NESTOR, Mark; MIRABILE, Michael, *et alii* (1990). «Kaposi's sarcoma in HIV-negative homosexual men.» *Lancet*, 335(8682), 168-169.
- FONDO MUNDIAL (2009). Recuperada el 20/05/2015: <<http://www.theglobalfund.org/programs/grant/?compid=601&grantid=533&lang=es&CountryId=BOL>>.
- FONDO DE POBLACIÓN DE NACIONES UNIDAS (UNFPA); MESA DE TRABAJO NACIONAL (MTN) (s/f). *Diagnóstico de la población Trans que se dedica al trabajo sexual*. La Paz: MTN/UNFPA/ TREBOL.
- FORCADES, Teresa. (2006). *Los crímenes de las grandes compañías farmacéuticas*. Barcelona: Cuadernos 141.
- GALLANT, Joel E.; SOMANI, Jyoti; CHAISSON, Richard; STANTON, David *et alii* (1992). «Diagnostic accuracy of three clinical case definitions for advanced HIV disease AIDS.» *AIDS (London, England)*, 6(3), 295-299.
- GEFFEN, Nathan (2010). *Debunking Delusions: The inside story of the treatment action campaign*. Cape Town: Jacana Press.

- GeSIDA (2015). *Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos con infección por el virus de la inmunodeficiencia Humana (Actualización enero de 2015)*. España: Gesida/ Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad.
- GÓMEZ, Octavio (1999). «Páginas de salud pública.» *Salud Pública de México*, 41(4), 356-358.
- GOERTZEL, Ted (1994) «Belief in conspiracy theories.» *Political Psychology*, 15(4), 731-42.
- GUBA, Egon, LINCOLN Yvonna (2000). «Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa.» En: DENMAN, C.; HARO, J. (comp.), *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp.113-145). México: Colegio de Sonora.
- HALPERN, Mina Judith (2006). «*Tengo SIDA y por lo tanto me van a escuchar*»: *Advocacy de las personas que viven con el VIH en Bolivia*. Tesis de Maestría en Salud Pública. Escuela de Salud Pública y Medicina Comunitaria. Universidad de Washington (Inédito).
- HARTMANN, Betsy (1995). *Reproductive right and wrongs: the global politics of population control*. Rev. ed. Boston: South End Press.
- HODGKINSON, Neville (1996). *AIDS: The failure of contemporary science*. London: Fourth Estate.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE) (2012). *Bolivia características de población y vivienda. Censo nacional de población y vivienda 2012*. Recuperada el 20/02/2015: <<http://www.ine.gob.bo:8081/censo2012/PDF/resultadosCPV2012.pdf>>.
- LABOUX, Nathalie (2002). *La Notion de médicament*. Villeneuve-d'Ascq. Presses Universitaires de Septentrion.
- MAILLARD, Carolina; OCHOA, Gloria; SOLAR, Ximena; TABILO, Kapris (2012). *Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH/SIDA en la Región de Arica y Parinacota*. Santiago de Chile: ONUSIDA, PNUD. Recuperada 07/02/2016: <http://issuu.com/onuchile/docs/publicaci_n-dialogos-vih-sida-mujeres-arica-2012>.
- MANNARELLI, María Emma (1999). *Limpias y modernas: género, higiene y cultura en la Lima de novecientos*. Lima: Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán.
- MASS, Bonnie (1983). «Crítica de las teorías maltusianas y neo-malthusianas, en población y de su función política. Bosquejo histórico de su movimiento norteamericano del control de la población.» En NA-

- VARRO, V. (comp.) *Salud e imperialismo* (pp. 287-330). México: Siglo XXI editores.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2009). «Esterilizaciones y sectores sociales subalternos en América Latina. El caso mexicano.» En: FERNÁNDEZ, Gerardo (comp.) *Salud e Interculturalidad en América Latina. Prácticas quirúrgicas y pueblos originarios* (pp. 119-134). Quito: Abya Yala.
- MINISTERIO DE SALUD Y PREVISIÓN SOCIAL (2000). *Plan estratégico 2000-2004 de prevención y control de infecciones de transmisión sexual VIH-SIDA*. La Paz.
- MINISTERIO DE SALUD Y PREVISIÓN SOCIAL (2002). *Normas de bioseguridad para el personal de salud*. Serie Documentos técnicos 5. UNAP; OPS/OMS.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005a). *Manual de orientación para la realización de la prueba voluntaria del VIH*. Bolivia: Unicef; Ministerio de salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005b). *Guía de Tratamiento Clínico de la Infección por el VIH en Niños*. Serie: documento Técnico-Normativo. Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005c). *Guía para organizar el sistema de vigilancia epidemiológica de las ITS/VIH/SIDA*. Serie: Documentos de Trabajo. Subserie: n° 4. Sistema de Vigilancia. La Paz, Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005d). *Guía de recomendaciones para profilaxis de la Transmisión Vertical del VIH y Terapia Antirretroviral en Embarazadas*. Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005e). *Manual para la Administración de la Farmacia Institucional Municipal FIM*. La Paz, Bolivia: Serie de Regulación Farmacéutica.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2005f). *Normas de Buenas Prácticas y Almacenamiento*. La Paz, Bolivia: Serie de Regulación Farmacéutica.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2006). *Informe de monitoreo y evaluación de la implementación del compromiso UNGASS sobre el VIH/SIDA en Bolivia*. La Paz: Serie Documentos de Divulgación Científica. UNAIDS.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2007). *UNGASS Bolivia, 2006-2007. Informe sobre la respuesta Nacional a la Epidemia del VIH/SIDA en Bolivia*. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes. Unidad Nacional de epidemiología. Programa Nacional ITS/VIH/SIDA.

- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2009). *Guía de tratamiento antirretroviral en adultos*. Serie documentos técnicos normativos Publicación 51. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2010). *UNGASS Bolivia. 2008-2009. Informe Nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS (2008-2009)*. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes. Programa Nacional ITS/VIH/SIDA.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES; PROGRAMA NACIONAL DE ITS/VIH/SIDA (2010). *Estudio sobre Sexualidad Masculina y VIH en Bolivia (SE-MVBO)*. La Paz: Serie Documentos de investigación. Publicación 6.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2010). *Guía para la prevención de la Transmisión Materno Infantil del VIH y al Sífilis congénita*. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD (2010). *Estudio PREVETS*. La Paz: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD (2011). *El estigma y la discriminación en VIH/SIDA en Bolivia. Resultados del Estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH/SIDA en Bolivia*. Serie: Documento Técnico Normativos. Publicación 20. La Paz: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD (2012). *Estudio EPV Trans*. La Paz: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD (2013). *Bolivia: Plan estratégico Multisectorial respuesta nacional al VIH/SIDA 2013-2018*. La Paz: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD (2013). *Proceso de validación de la herramienta de evaluación de género de la respuesta nacional de VIH/SIDA*. Bolivia. La Paz: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2014). *Informe Nacional sobre los progresos en la respuesta al VIH/SIDA, 2014. Seguimiento la Declaración Política de progresos en la respuesta al VIH/SIDA 2011*. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes. Programa Nacional ITS/VIH/SIDA.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2014a). *Guía para la prevención de la transmisión materno infantil del VIH y sífilis congénita*. Publicación 353. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2014b). *Guía de terapia antirretroviral en niños*. Publicación 352. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes.
- MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES (2014c). *Guía de terapia antirretroviral en adultos*. Publicación 351. La Paz: Ministerio de Salud y Deportes.

- MINISTERIO DE SALUD GOBIERNO DE CHILE (2012). *Departamento de Epidemiología. Informe vigilancia intoxicaciones agudas por plaguicidas*. Chile: Ministerio de Salud.
- MINISTERIO DE SALUD PERÚ, MINISTERIO DE SALUD BOLIVIA (2013). *Memoria encuentro sobre prevención y otros servicios de ITS y VIH dirigidos a pueblos originarios indígenas y amazónicos de Bolivia y Perú*. Recuperada el 02/02/2015: <<http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/3019.pdf>>.
- MOLINA, Ramiro, ALBÓ, Xavier (2006). *Gama étnica y lingüística de la población boliviana*. La Paz: PNUD
- MURRAY, Henry; SCAVUZZO, Donna; KELLY, Catherine; RUBIN, Berish y ROBERTS, Richard (1988). «T4 cell production of interferon gamma and clinical spectrum of patients at risk for and with acquired immunodeficiency syndrome.» *Arch. Intern. Med*, 148(7), 1613-1616.
- NATTRASS, Nicoli (2007) *Mortal Combat: AIDS Denialism and the Struggle for Antirretroviral Treatment in South Africa*. Pietermaritzburg. University of KwaZulu-Natal Press.
- NATTRASS, Nicoli (2008). «AIDS and the scientific governance of medicine in post-apartheid South África.» *African Affairs*, 107(427), 157-76.
- NATTRASS, Nicoli (2012). *The AIDS Conspiracy: Science Fights Back*. New York: Columbia University Press.
- NATTRASS, Nicoli (2013). «Understanding the origins and prevalence of AIDS conspiracy beliefs in the United States and South Africa.» *Sociol of Health Illn*, Vol. 35(1), 113-129.
- NAVARIO, Peter (2009). *Implementation of a novel model to boost routine HIV care and treatment capacity in South Africa: outcomes cost and cost-effectiveness*, PhD thesis. Cape Town: University of Cape Town.
- NACIONES UNIDAS (s/f). *El sistema de las Naciones Unidas en Bolivia*. Recuperada el 08/04/2015: <<http://www.bivica.org/upload/sistema-naciones-unidas.pdf>>.
- OFICINA DE ESTUDIOS Y POLÍTICAS AGRARIAS (ODEPA). (2014). *Una mirada a la industria semillera*. Chile: Ministerio de Agricultura. Gobierno de Chile.
- ONUSIDA (2000). *Análisis de la situación de la epidemia del VIH/SIDA y la respuesta Nacional en Bolivia*. La Paz: ONUSIDA.
- ONUSIDA, OPS (2007). *El acceso a la atención Integral para las personas viviendo con VIH y/o SIDA en Bolivia*. La Paz, Bolivia: ONUSIDA, OPS.

- ONUSIDA (2009) *Directrices para el desarrollo de indicadores básicos*. Ginebra, Suiza: ONUSIDA. Recuperada el 01/02/2015: <http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1676_core_indicators_2009_es.pdf>.
- ONUSIDA (2010). *Seguimiento de la Declaración de compromiso sobre VIH/sida. Directrices para el desarrollo de indicadores básicos*. Ginebra: ONUSIDA/09.10S/JC1676S.
- ONUSIDA (2013). *Informe Mundial*. Switzerland: ONUSIDA.
- ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO (OIT) (2012). *Informe y análisis de la encuesta vida de camioneros; condiciones de trabajo y salud sexual de chóferes de camiones bolivianos y chilenos*. Santiago: OIT.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (1990). *Protocolo de investigación: conocimientos, actitudes, creencias y prácticas relativas al SIDA/VIH (CACP)* Ginebra: OMS.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (1993). *Encuestas sobre: conocimientos, actitudes, creencias y prácticas referentes al SIDA, fase 2. Cuestionario*. Ginebra: OMS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD/ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OPS/OMS) (2014). *Tratamiento antirretroviral bajo la lupa: un análisis de salud pública en Latinoamérica y el Caribe*. Recuperada 25/03/2015: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/principal/PAHO_LupaReport_Spanish.pdf>.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2009). *Definición de la OMS de caso de infección por VIH a efectos de vigilancia y revisión de estadificación clínica y de la clasificación inmunológica de la enfermedad relacionada con el VIH en adultos y niños*. Washington: OPS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2009a) *Atlas de Salud departamento de Santa Cruz 2007-2008*. Santa Cruz de la Sierra: OPS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2010). *Salud sexual y reproductiva y VIH de los jóvenes y adolescentes indígenas en Bolivia, Ecuador, Guatemala, Nicaragua y Perú*. Washington: OPS.
- PACKARD, Randall (1989). *White Plague, Black labor. Tuberculosis and the Political Economy of Health and Disease in South Africa*. Berkley: University of California Press.
- PADIAN, Nancy; SHIBOSKI, Stephen; GLASS, Sarah y VITTINGHOFF, Eric (1997). «Heterosexual Transmission of Human Immunodeficiency Virus (HIV) in Northern California: Results from a Ten-year Study.» *American Journal of Epidemiology*, 146(4), 350-357.

- PALAR, Kartika, MARTIN, Alexi, OROPEZA, Marta, PITKIN, Kathryn (2013). *Livelihood experiences and adherence to HIV Antiretroviral Therapy among participants in a food assistance pilot in Bolivia: A qualitative Study*. PLoS ONE, 8(4), e61935. Recuperada el 10/05/2015: <<http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD17391.pdf>>.
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, Eleni, TURNER, Valendar y PAPADIMITRIU, John (1993). «Is a Positive Western Blot Proof of HIV Infection?» *Biotechnology(N Y)*, 11(6), 696-707.
- PARKER, Richard; AGGLETON, Peter (2003). «HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action.» *Social Science & Medicine*, 57(1), 13-24.
- PIGNARRE, Philippe (2005). *El gran secreto de la industria farmacéutica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO (PNUD) (2007). *Objetivos de Desarrollo del Milenio. Santa Cruz situación actual, evaluación y perspectivas*. La Paz: PNUD.
- PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO (PNUD) (2007). *Objetivos de desarrollo del milenio Pando*. La Paz: Jica.
- PROSALUD (2003). *PROSALUD 1985-2003*. La Paz: PROSALUD.
- PAHO (1990). «Working Group on AIDS case definition.» *Epidemiol Bull*, 10(4), 9-11. Recuperado el 12/02/2016: <http://www1.paho.org/english/dd/ais/EB_v10n4.pdf>.
- PROTO, Juan; SCHAAF, Diddie; SUAREZ, Marco; DARRAS, Christian (2008). «Entorno epidemiológico y respuesta a la epidemia del VIH en Bolivia.» *Rev Panam Salud Publica*, 23(4), 288-94. Recuperada el 12/02/2016: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v23n4/v23n4a12.pdf>>.
- PIMENTA, Cristina; TERTO, Veriano; KAMEL, Luciana *et alii*, (2006). *Acceso al tratamiento de sida en Bolivia y Paraguay. Cooperación internacional y movilización social*. Rio de Janeiro: ABIA. Recuperado el 12/02/2016: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/Acesso%20a%20tratamiento_spanhol.pdf>.
- PUIG, Cristina; MONTALVO, Pilar (2011). «Infecciones de transmisión sexual, VIH y SIDA: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes indígenas en las tierras bajas de Bolivia.» *Desacatos*, 35, enero-abril 2011, 41-58.
- RANCE, Susanna (1999). *Trato humano y educación médica*. La Paz: Ipas/MSPS/DFID/Viceministerio de Asuntos de Género, Generacionales y Familia.

- RAMÍREZ HITA, Susana [2005] (2010). *Donde el viento llega cansado. Sistemas y prácticas de salud de la ciudad de Potosí*. Bolivia: Cooperazione Italiana.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2007). *Entre calles estrechas. Gitanos: Prácticas y saberes médicos*. Barcelona: Bellaterra.
- RAMÍREZ HITA, Susana [2009] (2010). *Calidad de atención en salud. Prácticas y representaciones sociales en las poblaciones quechuas y aymaras del altiplano boliviano*. La Paz, Bolivia: OPS/OMS.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2009a). «La contribución del método etnográfico en el registro del dato epidemiológico. Epidemiología sociocultural indígena quechua de la ciudad de Potosí.» *Revista Salud Colectiva*, 5(1), 63-85.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2011). *Salud Intercultural. Crítica y problematización a partir del contexto boliviano*. La Paz: ISEAT.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2011a). «Ética y calidad en las investigaciones sociales en salud. Los desajustes de la realidad.» *Acta Bioethica*, 17(1), 61-71.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2013). «Problemas metodológicos en las investigaciones sobre VIH/SIDA en Bolivia.» *Ciência saúde coletiva* [online], 18(5), 1321-1329.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2013a). «Los usos y desusos del método etnográfico: las limitaciones de las narrativas en el campo de la salud.» En ROMANÍ, O. (ed.) *Etnografías, técnicas cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV, Colección Antropología Médica. 43-63.
- RAMÍREZ HITA, Susana (2014). «Aspectos interculturales de la reforma del sistema de salud en Bolivia.» *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 31(4), 762-768.
- RAMOS, María Luisa. *La ayuda humanitaria y la política estadounidense en Bolivia*. Recuperada el 01/06/2015: <<http://www.rallt.org/organizaciones/pma/pma6.htm>>.
- REDVHIDA (2007). *Acceso a la prevención y servicios de diagnóstico ITS/VIH en población hombres que tiene sexo con hombres, (HSH)*. Santa Cruz: UNAIDS, Redvihda.
- REYES, Juan; HERBAS, Mónica (2012). *La Amazonía boliviana y los Objetivos de Desarrollo del Milenio*. Cobija: ARA/Herencia. Recuperada el 04/03/2015: <<http://www.avina.net/esp/wp-content/uploads/2012/09/odm-final-Bolivia-copia.pdf>>.

- Ríos, Hernán (2015). «El VIH/SIDA en Bolivia: una amenaza que continúa creciendo.» *AdAstra*, 6(3), 106-109.
- RODRÍGUEZ, Antonio (2009). *El protectorado. Bolivia tras 20 años de ayuda externa*. Bolivia: Intermon Oxfam/Plural.
- RODRÍGUEZ-GARCÍA, Rosalía; GAILLARD, Michel; SUAREZ, Alejandra et alii (2010). *Metodología para el análisis de la calidad de los datos implementados en Programas de VIH y SIDA en Latinoamérica*. Recuperada 15/03/2015: <http://www-wds.worldbank.org/servlet/WDS-ContentServer/WDS/IB/2011/07/18/000158349_20110718153901/Rendered/PDF/WPS56530SPANISH.pdf>.
- Ross, Violeta (2007). *El acceso a la Atención Integral para las personas viviendo con VIH/SIDA en Bolivia*. La Paz: RedBol/OPS/ONUSIDA.
- Ross, Violeta (2009). *En nuestros zapatos, nuestras manos y nuestras vidas. Guía de referencia: Liderazgo e Incidencia Política para Mujeres viviendo con VIH*. La Paz: REDBOL/ASUNCAMI/Ibis-Hivos.
- Ross, Violeta (2010). «El virus que invade mi organismo pero que no me destruye». *Diagnóstico por Imágenes: Signos y síntomas del VIH en las mujeres con VIH de Bolivia*. La Paz: UNFPA.
- Ross, Violeta (2010a) *Diagnóstico sobre salud, dignidad y prevención positivas en personas viviendo con VIH y sida en Bolivia*. La Paz: RedBol/ GNP/Population Council /ONUSIDA.
- Ross, Violeta (2011) *Contexto social, económico y político de las personas viviendo con VIH en siete ciudades de Bolivia*. Vivo en Positivo. (Inédito).
- Ross, Violeta (2013). *Yo, tú, nosotras. Huellas de la violencia y el sida en la corporeidad e identidad de las mujeres viviendo con VIH, las trabajadoras sexuales y las mujeres trans de tres ciudades de Bolivia*. Bolivia: ONUSIDA, RedBol, Redvihda, Vivo en Positivo, ASUNCAMI, OTN-B, Trebol.
- ROTT-BERNSTEIN, R. (1993). *Rethinking Aids: The tragic cost of premature consensus*. New York: Free Press.
- SALAZAR, Maite, CARMONA, Javiera, GUTIÉRREZ, Rodrigo. *Cultivos transgénicos en Chile. ¿Qué queremos como país?* Universidad Católica de Chile. Recuperada 14/03/2015: <http://virtualplant.bio.puc.cl/milenio/UploadFile?downloadpdf=INFORME_SEMINARIO_I-Transgenicos_en_Chile_que_Queremos_como_Pais.pdf>.

- SALINAS, Silvia, RIMASSA, Moira (2009). *Informe sobre salud sexual y reproductiva de jóvenes indígenas en Bolivia. Surcando caminos, develando realidades, esbozando desafíos*. Bolivia: OPS, FCI/Bolivia.
- SASSEN, Saskia. (2007). *Una sociología de la globalización*. Buenos Aires: Katz Editores.
- SCHILLER, Nina Glick; CRYSTAL, Stephen; LEWELLEN, Denver (1994). «Risky business: the cultural construction of AIDS risky groups.» *Soc. Sci. Med.* 38(10), 1337-1346.
- SELIGMANN, M.; WARRELL, D., *et alii* (1994). «Concorde: MRC/ANRS randomised double-blind controlled trial of immediate and deferred zidovudine in symptom-free HIV infection.» *Lancet*, 343 (8902), 871-881.
- SECRETARIA REGIONAL MINISTERIAL DE SALUD DE REGIÓN DE ARICA Y PARINACOTA (SEREMI) (2012). *Situación Epidemiológica del Virus de Inmunodeficiencia Humana en la Región de Arica y Parinacota 1990-2011*. Chile: Departamento de Salud Pública, Unidad de Epidemiología. SEREMI, Ministerio de Salud.
- SHEPARD, Bonnie (2006). *Running the obstacle course to sexual and reproductive health: lessons from Latin America*. Westport: Praeger.
- SICHES, Eda; AVILÉS, Claudia (2010). «Análisis epidemiológico del VIH/Sida en la Región de Arica y Parinacota. Diferencias con el país 1987-2009.» *Rev Chil Salud Pública*, 14(2-3), 271-290.
- SICHES, Eda; AVILÉS, Claudia; GALVEZ, Rosana; TORRES, Carol (2010a). «VIH/Sida en adolescentes, Región de Arica y Parinacota.» *Rev Chil Salud Pública*, 14(2-3), 289-290.
- SONTAG, Susan (1988.) *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores.
- SMITH, Dawn; NEAL, Joyce; HOLMBERG, Scott (1993). «Unexplained opportunistic infections and CD4+T-lymphocytopenia without HIV infection.» *N Engl J Med*, 328(6), 373-379.
- SPORNAFT, P.; FRÖSCHL, M.; RING, J. *et alii* (1988). «T4/T8 ratio and absolute T4 cell numbers in different clinical stages of Kaposi's sarcoma in AIDS.» *Br J Dermatol*, 119(1), 1-9.
- STANDING, Hilary (1992). «AIDS: Conceptual and methodological issues in researching sexual behaviour in sub-Saharan Africa.» *Soc. Sci. Med.*, 34(5), 475-483.

- TERÁN, Carolina; GORENA, Doria; GONZÁLEZ, Cristina; ALEJOS, Belen *et alii* (2011). *Knowledge, attitudes and practices on HIV/AIDS, and HIV prevalence in the city of Sucre, Bolivia*: IAS.
- THE LANCET (1994). «Zidovudine for mother, fetus, and child: hope or poison?» *Lancet*, 344(8917), 207-209.
- THOMAS, Stephen; QUINN, Sandra (1999). «The Tuskegee syphilis study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the Black community.» *American Journal of Public Health*, 81(11), 1498-505. Recuperado el 12/02/2016: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1405662/pdf/amjph00211-0136.pdf>>.
- TORRES, Margarita, REYNALDOS, Carolina, LOZANO, Aldo, ARANZAZU, Jazmín (2010). «Concepciones culturales del VIH/Sida de adolescentes de Bolivia, Chile y México.» *Rev Saude Pública*, 44 (5), 820-9.
- TRILLO, Antonio (2006). *Descodificando el sida como un sistema inteligente de aniquilación*. Recuperada el 24/ 02/2015: <<http://www.arsenalterapia.com/wp-content/uploads/2015/07/Decodificandoelvirusdel-sida.pdf>>.
- TROTTER, Robert; NEEDLE, Richard; GOOSBY, Eric; BATES, Christopher y SINGER, Merrill (2001). «A Methodological Model for Rapid Assessment, Response, and Evaluation: The RARE Program in Public Health.» *Field Methods* 13: 137-158. Recuperada el 7/3/2015: <<http://fm.x.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/2/137>>.
- TUN, Waimar, KELLERMAN, Scott, MAIME, Senkhu, FIPAZA, Zukiswa, *et alii* (2011). «Conspiracy beliefs about HIV, attitudes towards condoms and treatment and HIV-related preventive behaviours among men who have sex with men in Tshwane (Pretoria), South Africa.» *AIDS Care*, 24(4), 459-467.
- TURNER, Patricia (1994). *I heard it through the Grapevine: Rumor in Africa-American culture*. Berkeley. University of California Press.
- UDAPE, NNUU, OIT. (s/f). *Pueblos indígenas Originarios y Objetivos de Desarrollo del Milenio*. Recuperada el 10/03/2015: <http://www.udape.gob.bo/portales_html/ODM/Documentos/PNUD_Indigenas.pdf>.
- UNIDAD DE ANÁLISIS DE POLÍTICAS SOCIALES Y ECONÓMICAS-UDAPE (2013). *Séptimo informe de progreso de los objetivos de desarrollo del milenio en Bolivia*. La Paz: UDAPE/CIMDM.
- VALDEZ, Edgar; SAUDAN, Anne (1997). «El personal de salud de Cochabamba frente al SIDA: conocimientos, actitudes y prácticas.» *Revista Médica del Colegio Médico de Cochabamba*, 12(2), 35-46.

- VALDEZ, Edgar; SAUDAN, Anne (1998). «La sexualidad frente al SIDA, conocimientos, actitudes y prácticas en la ciudad de Cochabamba.» *Revista Médica del Colegio Médico de Cochabamba*, 14(2), 11-26.
- VALDEZ, Edgar (2002). *La situación del VIH/SIDA en Bolivia*. Cochabamba: Agencia Suiza para el Desarrollo y la Cooperación.
- VALDEZ, Edgar; VARGAS, Andrés (2002). «Los antirretrovirales en Bolivia.» *Revista Médica, Colegio Médico de Cochabamba*, 13(21), 19-28. Recuperada el 06/03/2015: <<http://saludpublica.bvsp.org.bo/texto-completo/bvsp/boxp76/V.13N21-2002--19-28.pdf>>.
- VALDEZ, Edgar (2006). *El sida en el reino de La impunidad: Hasta las últimas consecuencias*. Cochabamba: CAFOD.
- VALDEZ, Edgar (2007) *Sexo, amor y miedo. Entre tradiciones y realidades*. Bolivia: Tierra de Hombres; Instituto para el Desarrollo Humano, Sí-dAcción.
- VALDEZ, Edgar, FLORES, Walter, VARGAS, Andrés (2008). «Evolución de los conocimientos, actitudes y creencias y prácticas sobre sexualidad y el VIH/SIDA en la ciudad de Cochabamba.» *Revista de investigación e información en salud*, 3(7), Universidad del Valle.
- VALDEZ, Edgar; KAMHAWI, Sarah; VARGAS, Andrés (2009). «Las trabajadoras sexuales frente al VIH/SIDA en la ciudad de Cochabamba.» *Revista de Investigación e información en salud*. N° 9. Recuperada el 30/01/2015: <<http://www.portalsida.org/repos/Las%20trabajadoras%20sexuales%20frente%20al%20VIH.pdf>>.
- VALDEZ, Edgar; VARGAS, Andrés; APAZA, Macarena (2010). «Conocimientos actitudes y prácticas del personal de salud sobre VIH/sida de Cochabamba. Estudio comparado, 12 años después.» *Revista Médica (Cochabamba)*, 21(1), 53-63.
- VALDEZ, Werner; PEÑAZOLA, Rodrigo (2010). *Cuentas Nacionales de Salud en Bolivia 2003-2007*. Bolivia: UDAPE, Ministerio de Salud y Deportes.
- VALDEZ, Edgar; AVILÉS, Jorge; SAUDAN, Anne (2012). «Conocimientos, actitudes y prácticas sobre VIH/sida en docentes de la Facultad de Medicina, Universidad Mayor de San Simón.» *Gac Med Bol Cochabamba*, 35(1), 22-26.
- VARGAS, Andrés; VALDEZ, Edgar; CABALLERO, Verónica; RUIZ, Daniel (2005) «Conocimientos sobre VIH/SIDA y derechos humanos en estudiantes universitarios de la ciudad de Cochabamba.» *Revista Médica. Órgano oficial del Colegio Médico de Cochabamba*, 16(26), 66-72.

- Recuperada el 12/02/2016: <<http://www.ops.org.bo/textocompleto/bvsp/boxp76/V.16N26-2005--66-72.pdf>>.
- VARGAS, Andrés; VALDEZ, Edgar; CABALLERO, Verónica (2006). «Presentación de casos sobre efectos adversos de La nevirapina en el tratamiento Del VIH/Sida en Cochabamba.» *Revista Médica. Órgano oficial del Colegio Médico de Cochabamba*, 17(27), 45-53. Recuperado el 12/02/2016: <<http://www.ops.org.bo/textocompleto/bvsp/boxp76/V.17N27-2006--45-53.pdf>>.
- VARGAS, Andrés, VALDEZ, Edgar, CABALLERO, Verónica (2007). «La adherencia a los antirretrovirales de las personas que viven con el VIH o SIDA en Bolivia.» *Rev. Med. (Cochabamba) (online)*, 18(28), 68-75.
- VIVO EN POSITIVO. *Informe del Diagnóstico de Necesidades de niños y niñas con y afectados por el VIH y SIDA en Bolivia, 2007. Informe de Diagnóstico de Necesidades de Mujeres con VIH de Bolivia 2007*. Cochabamba, Bolivia: Vivo en Positivo/Terre des hommes.
- WELLER, Silvana; ADASZKO, Ariel; HUERGO, Mariela; SOTELO, Juan (2009). *¿Dónde estamos? ¿Adónde queremos ir? Respuesta al VIH/sida desde el sistema público de salud*. Buenos Aires: UBATEC S.A. Recuperado el 12/02/2016: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000140cnt-2013-06_investigacion-hiv.pdf>.
- WORLD FOOD PROGRAMME. *Bolivia, La soya y el VIH/SIDA*. Recuperada el 15/04/2015: <http://documents.wfp.org/stellent/groups/public/documents/liaison_offices/wfp265697.pdf>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (1986). «Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) Workshop on AIDS in Central Africa, Bangui 22-25 October 1985.» *Wkly Epidem Rec*, 44:342.
- ZEMELMAN, Hugo (1995). *Problemas antropológicos y utópicos del conocimiento*. México: Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos.
- ZEMELMAN, Hugo (1997). *Conocimiento y sujetos sociales. Contribución al estudio del presente*. La Paz: Centro de Estudios Sociológicos. Jornadas 111. El Colegio de México.
- ZEMELMAN, Hugo (2005). *Voluntad de conocer. El sujeto y su pensamiento en el paradigma crítico*. México: Anthropos Editorial; Centro de Investigaciones Humanísticas. Universidad Autónoma de Chiapas.
- ZEMELMAN, Hugo (2009). *Uso Crítico de la teoría. Entorno a las funciones analíticas de la totalidad*. México: Instituto Politécnico Nacional.

En este libro se analiza, a través de la patología del sida en Bolivia, las luchas de distribución de poder entre organismos globales, empresas farmacéuticas y agroindustriales, así como los conflictos de intereses entre corporaciones. Es a través de las voces de sus protagonistas que se observa como la ideología y la política global se introducen en el Estado boliviano casi sin resistencia. El estudio se aventura a establecer una comparación entre la situación boliviana y la que ofrecen otros dos países: Chile, a través de Arica, la ciudad con el índice más alto de sida del país, y Sudáfrica, el país del mundo con más casos de sida. Las tres zonas que se comparan tienen en común contar con territorios con plantaciones transgénicas y un alto índice de contaminación en la tierra y el agua debido fundamentalmente a la extracción de minerales o hidrocarburos y la utilización de agrotóxicos en la producción agrícola.

