

Transmisión vertical del VIH-1/sida: la mirada de los profesionales y madres que consultan en el Hospital J.P. Garrahan

Recibido: 06-09-2016 Aceptado: 01-11-2016

Debora Mecikovsky¹, Rosa Bologna².

Resumen

El estudio se propuso abordar la situación actual de la transmisión vertical del virus VIH-1 en nuestro país, a través de la perspectiva de profesionales y madres de niños con nuevo diagnóstico de infección por el virus VIH-1, que concurren al Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan durante los años 2013/2014, en busca de atención. Se analizaron, las dificultades o facilidades que se les presentaron a las mamás en el transcurso del control de su embarazo y en el momento del parto dentro del Sistema de Salud Público, así como también en el recorrido que realizaron dentro del Hospital Garrahan, en el proceso de diagnóstico y atención de la infección VIH-1 del niño.

Se trató de un estudio con características cualitativas, el cual utilizó encuestas y entrevistas a madres y profesionales, las que luego fueron analizadas individual y colectivamente.

Se identificaron nudos críticos, centrados en las dinámicas del trabajo institucional, e interinstitucional, y la situación de vulnerabilidad social de la población afectada; dificultad para aplicar los lineamientos del Programa de Prevención de Transmisión Vertical de VIH-1, dentro de un sistema de salud fragmentado y desarticulado, el cual a su vez presenta como actores comunitarios, familias viviendo en situación de riesgo o exclusión social. Estos factores, combinados actuarían promoviendo y facilitando la transmisión vertical del VIH-1 en nuestro país a través de un déficit de atención oportuna y suficiente.

Palabras claves: transmisión vertical VIH-1, Salud Pública, profesionales de la salud.

¹Magister en Salud Pública con Orientación en VIH. Médica Especialista en Infectología. Asistente del Servicio de Epidemiología e Infectología del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan

²Especialista en Infectología. Jefa del Servicio de Epidemiología e Infectología. Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan.

Dirección para correspondencia:

Dra. Debora Mecikovsky. Servicio de Epidemiología e Infectología. Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan. Combate de los Pozos 1881. 1424 CABA. Argentina.

Te: 011 1561867819. deborameci@yahoo.com.ar

Conflicto de intereses:

Los autores expresan no poseer conflicto de intereses.

Introducción

En la Argentina, se informó sobre el primer caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) en una mujer en el año 1987 (1). Las tasas de prevalencia de la infección VIH-1 en embarazadas varían de 0 – 0,5 % en Estados Unidos y Europa, 1 – 5 % en Latinoamérica y 35 - 45 % en África Subsahariana.

En ausencia de medidas preventivas, el riesgo de transmisión del virus, de una madre infectada, a su descendencia oscila entre el 15 - 25 % en países desarrollados y entre 25 - 35 % en los países en vías de desarrollo (2-4).

El protocolo 076 (5), un régimen efectivo para prevenir la transmisión vertical (TV) de VIH-1, se comenzó a utilizar en nuestro país en el año 1995. Posteriormente, las modalidades de tratamiento se han ido perfeccionando, con la incorporación de nuevas estrategias, que permitieron conseguir tasas de transmisión vertical por debajo del 1 %.

A partir del año 1997 (6), se aprobó la "Norma de SIDA en Perinatología", que estableció la recomendación de "...ofrecer serología universal y voluntaria para VIH-1, como parte del control prenatal de rutina a todas las embarazadas en la primera consulta prenatal y a las puérperas que no controlaron su embarazo, previo al alta..."

Desde 1981 -con el primer caso reportado- hasta 2014 se contabilizaron un total de 4.905 niños con diagnóstico de VIH por transmisión vertical. Los datos aportados por los laboratorios nos permiten calcular una tasa de transmisión vertical de VIH de 5,1 % para el año 2013 y de 4,5 % para 2014 (7-8). Es importante remarcar dos aspectos; la brecha entre el número de niños expuestos y niños con diagnóstico definitivo y el retraso en la construcción de la tasa de transmisión en base a la tardanza de las notificaciones.

A pesar del retraso en los diagnósticos, a partir del año 2011 se empezó a observar un aumento en los casos de transmisión perinatal del VIH-1, situación que se verifica al chequear los datos de los laboratorios que centralizan el diagnóstico pediátrico, independientemente de la notificación de partos.

El incremento de la epidemia entre las mujeres ha traído consigo una mayor preocupación por el problema de la transmisión vertical o transmisión madre-hijo del VIH-1. Esta vía representa en nuestro país, el 94,8 % de los casos de sida notificados desde 1986 en menores de trece años (1).

La feminización del sida es un reflejo de la situación sociocultural de una población, asociada a aspectos de vulnerabilidad biológica y de género.

Las condiciones de desigualdad y vulnerabilidad diferencial que caracterizan la historia global del VIH-1 y la epidemia del sida, se tornan realidad física y social en las experiencias de sufrimiento y fragilidad que resultan del convivir con el virus y las trayectorias de los afectados. El trabajo de Adriana Scignì (2005) (9) aporta un análisis de las cuestiones éticas del orden de los derechos de los padres y madres que viven con VIH-1/sida y de los niños que deberán ser considerados en el análisis: el derecho a procrear; el principio de la confidencialidad que debe reinar en la relación médico paciente; el derecho al tratamiento; y el derecho a participar de nuevos tratamientos.

El camino que inician una mujer embarazada y su pareja dentro del sistema sanitario no es el mismo en cada una de las jurisdicciones de nuestro país, ya que varía de acuerdo con el tipo de organización, centralización o descentralización de los recursos y desarrollos locales. La accesibilidad depende de cada situación y está asociada al contexto donde se desarrollan las prácticas sanitarias. Ciertos aspectos son comunes y responden a las recomendaciones de atención integral que existen y a la apropiación que de ellas hicieron los equipos de salud.

Son muchos los actores, servicios y lugares que intervienen en el "andar de una mujer embarazada"; obstetras, psicólogos, obstétricas, trabajadoras sociales, médicos de referencia, laboratorios, centro asistencial donde se realiza el seguimiento del embarazo, el parto, extracciones de sangre, sitios destinados al retiro de los resultados, consultorio especializado llamado "Consultorio de Alto Riesgo".

Entender las trayectorias terapéuticas de las madres que viven con VIH-1/sida y que utilizan los servicios de atención médica de los hospitales en un momento de sus vidas, y como ellas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de vivir con VIH-1/sida, surge a partir de una trama de relaciones que incluye no sólo los servicios de salud, sino también el conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas.

En el Estudio de Comportamiento e Información en relación con el VIH-1-SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual en mujeres embarazadas Argentina 2005 (10), realizado por el Programa Nacional de Lucha contra el virus VIH, sobre una muestra de 855 mujeres embarazadas en todo el país, se verificó que el 87,5 % de las

mujeres recibió la información sobre la posibilidad de realizarse el testeo, de las cuales un 87,7 % lo realizó, aunque solo 70,6 % de estas últimas retiró el resultado. Con respecto a la calidad de la consejería, se observó que la información recibida al ofrecérsela el test fue incompleta e insuficiente en muchos casos. Solo al 17,1 % de las mujeres refirieron, que se le ofreciera hacer el test a su pareja.

En este marco, el trabajo tuvo como propósito estudiar los factores que podrían favorecer, haciendo posible que la transmisión vertical en el Área Metropolitana de Buenos Aires, siga aumentando con un incremento progresivo en los últimos años.

La hipótesis del estudio se centró en la dificultad que existe en nuestro país, específicamente en el Área Metropolitana, con un sistema de salud federal, en implementar las medidas de prevención y control del embarazo, en todas las regiones, debido a fallas en el control prenatal y de la detección de la mujer embarazada portadora del virus del VIH-1, entendiendo la importancia de los controles prenatales y los atributos sociodemográficos, para evitar infecciones, tal como menciona el estudio de Adriana Tomisani, vinculado a la transmisión de la sífilis congénita (2004) (11).

El objetivo general de la presente investigación fue analizar y describir las representaciones en torno a la transmisión vertical del VIH-1, de las mamás y los profesionales de la salud que interactúan en el marco del Programa Nacional de Prevención de la Transmisión Vertical en el Hospital J. P. Garrahan, las cuales podrían incidir en la gestión de las estrategias de control de la transmisión.

Métodos

Se trató de un estudio con características cualitativas, el cual utilizó como herramientas de trabajo: encuestas y entrevistas realizadas a las mamás de los pacientes con nueva infección VIH-1, que concurren al Hospital Garrahan, durante el período julio 2013 a julio 2014; y a los profesionales de la salud que asistieron a estos niños dentro de la institución, así como también a informantes claves (responsables del Programa de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH-1, Sífilis y Hepatitis B) Directores del Programa Nacional y de Ciudad de Buenos Aires de VIH1-SIDA y la jefa del Servicio de Infectología del Hospital Garrahan.

Mediante las entrevistas semiestructuradas se buscó analizar las experiencias y sentidos otorgados por las madres y los/as profesionales a las situaciones inda-

gadas, utilizando sus discursos como una guía para el análisis. A través de las mismas, se indagaron las representaciones y las prácticas de ambos actores.

Los criterios de inclusión, se limitaron a madres de niños con nuevo diagnóstico de infección VIH-1, durante los años 2013/2014, y profesionales del Hospital Garrahan, vinculados al seguimiento de los niños expuestos o infectados al virus VIH-1, con una antigüedad mínima de 5 años en dicha actividad.

Se entrevistaron 13 mamás, y 13 profesionales de la salud además de informantes claves.

Las entrevistas fueron realizadas por diferentes profesionales del servicio, no ligados a la atención directa permanente de los niños, fuera del ámbito del Consultorio, en una oficina del Servicio de Infectología del Hospital, en un clima de intimidad y tranquilidad.

El objetivo de las entrevistas apuntó a describir situaciones recurrentes o "comportamientos típicos", esto es, identificar patrones o pautas que se expresan en la cotidianidad, en el transitar de las madres por hospitales o centros de salud o en el trabajo de los profesionales con estos niños. Se realizó un análisis interno de cada encuesta/entrevista y luego un análisis comparativo entre las mismas, buscando semejanzas y diferencias, con el propósito de obtener conclusiones respecto de las representaciones buscadas. Se identificaron temas principales (momento del diagnóstico y conocimiento de la infección VIH-1, y temas que derivaron del principal (control del embarazo, accesibilidad al seguimiento).

Resultados

A continuación se presentan los resultados agrupados en tres ejes: mamás, profesionales de la salud e informantes claves.

Encuestas a las mamás

Se trató de una población en su mayoría, mayores de 25 años de edad, con estudios secundarios completos o incompletos, sin pareja actual; con padres ausentes o privados de la libertad; domiciliadas en su mayor parte en el gran Buenos Aires, en situación precaria.

Las mamás acordaron, en general, que su situación es "complicada y por momentos desesperante". Que si estuviera a su alcance, volverían para atrás su historia al menos reciente (embarazo y cuidados), y buscarían

otro apoyo familiar y profesional. Sin embargo, sienten que tienen la "obligación personal" de continuar y velar por la salud de sus hijos y personal.

Respecto a cuidados personales, se destaca el no uso de preservativo, historia de consumo de sustancias ilegales en algún momento de su vida. Solo un tercio, mencionó disponer de trabajo "informal", sosteniendo la economía del hogar fundamentalmente a través de la ayuda de un familiar o del cobro de subsidios del estado.

Acerca del VIH-1/sida, situaciones de riesgo, representaciones relacionadas con las posibilidades de exposición y transmisión: un alto porcentaje de las mamás relató "... haber sabido poco o nada del virus VIH-1, al momento del diagnóstico". Algunas refirieron conocer de la infección por "...tener amigos o conocidos con VIH.1...". Ninguna consideró el riesgo previo de exposición o transmisión.

Solo una (1) mamá declaró conocer la infección previamente. La mayoría, a partir del diagnóstico de sus hijos en hospital pediátrico. Las dos (2) mujeres, cuyos diagnósticos fueron realizados durante el embarazo, refirieron haber tenido un tratamiento antirretroviral (TAAE) y control infectológico "irregular" por intolerancia medicamentosa y problemas para conseguir turnos. Dos terceras partes de las madres, indicaron encontrarse bajo TAAE, al momento de la encuesta, (considerando, sin embargo, muy dificultoso su cumplimiento, en las instancias iniciales del seguimiento de la infección de sus hijos).

Casi todas pudieron compartir su serología para VIH-1 positiva con algunos miembros de su familia. Sin embargo, relataron el miedo a la discriminación, y la necesidad de ocultar el diagnóstico a su pareja actual, u otros hijos. En un caso, fue motivo de separación y abandono del hogar por parte del padre de la niña, que nunca tampoco accedió al testeo personal ni a la consulta en nuestro hospital, desconociendo su situación serológica y culpabilizando a la relación previa de su mujer, de la enfermedad de su hija.

La gran mayoría de las mamás encuestadas, dijo haberse controlado en un hospital de la Provincia de Buenos Aires y solo una, en un centro asistencial de Capital. Más de la mitad tuvo más de cinco (5) controles. Una recién al octavo (8°) mes del embarazo, por entender que todo "...iba a ser igual, y estar bien...", como en el embarazo anterior. En casi todos los casos, el centro de atención se encontraba, a cuerdas de la casa, solo dos (2) especificaron tener "...horas de distancia...".

Prácticamente ninguna expuso la cancelación personal de turnos de control, señalando como "...adecuados los horarios de atención...", pero si mencionando la dificultad para la obtención de los mismos, por dilación en el tiempo y colas de demora para tomarlos.

La mayoría percibió calidez y trato respetuoso por parte de los profesionales de la salud y el resto del personal del centro de atención. Sin embargo, casi todas coincidieron en haber recibido poca información acerca de los riesgos y de medidas de cuidado personal, así como de la importancia del estudio del VIH-1. Tampoco, recordaron haber firmado consentimiento o que su pareja haya sido convocada para solicitarle algún análisis de sangre.

Respecto al lugar de atención del parto, con excepción de un (1) parto domiciliario en Ciudad de Buenos Aires, todos fueron institucionales, de los cuales tres (3) se realizaron en un hospital diferente al del seguimiento del embarazo. El parto domiciliario, fue de una mamá que tampoco se controló regularmente, y que dijo "...no haber percibido los síntomas al momento del parto."

Solo la mitad de las mujeres, manifestó buena atención en el momento del parto, el resto señaló dificultades, vinculadas a la falta de personal profesional (anestesiistas), espacio físico (camas o camillas donde ubicarse en el periodo de dilatación o trabajo de parto) y a la falta de contención y manejo del dolor durante el mismo. Muchas dijeron, "...preferir olvidar ese momento", por sentir, aún al momento de la encuesta, "...una fuerte sensación de angustia y dolor".

Todas consultaron con su bebé, para el control de recién nacido, dentro de la 1° semana de vida. Una de las mamás recordó estudios de laboratorio realizados a su hijo, "...que se perdieron en el camino...".

La gran mayoría de los chiquitos, recibió alimentación natural por tiempo prolongado, hasta tres años y medio (3,5) años, momento en que se suspendió frente a la confirmación diagnóstica de la infección.

Respecto de su llegada al Hospital Garrahan, y los motivos que las convocaron a consultar allí, en más de la mitad de los casos, la consulta se realizó frente a una complicación de la enfermedad del niño, sin diagnóstico aún de infección VIH-1, y con requerimiento de internación por la patología agregada. El resto, buscando una "...mejor atención para sus hijos..." a partir de dificultades encontradas en otros hospitales (falta de diagnóstico, insumos, demoras en los turnos). En

general, manifestaron haber recibido una "... buena y cálida atención dentro del hospital."

Frente a la pregunta de la percepción de salud o enfermedad de sus niños, la mayoría contestó positivamente o con optimismo. Hablaron de la enfermedad como una situación "existente", pero de la posibilidad de "control de la misma" y con pensamientos de futuro para ellos, vinculados a educación, la posibilidad de formar familias con hijos sanos y lograr inserción laboral calificada.

Encuestas a los profesionales de la salud

Los profesionales interpretaron en su conjunto que los nuevos niños infectados, pertenecen a familias de alto riesgo social, para las cuales el Sistema de Salud es deficiente en cuanto la posibilidad de dar respuestas. Desde el punto de vista profesional entienden que son familias que exigen entre otras cosas, alto compromiso social y capacitación.

En cuanto a las estrategias de Prevención de la Transmisión Vertical; visualización de los recursos del Programa de Prevención de VIH-1 y su funcionamiento: un alto porcentaje de los profesionales manifestó conocer claramente los lineamientos y objetivos del Programa en nuestro país y de su "buen" funcionamiento, pero con dificultades en su "aplicación", a las que relacionaron con motivos diversos, falta de conexión entre los servicios asistenciales, alta carga asistencial de los profesionales de la salud, desgano profesional, recurso humano no capacitado, falta de personal permanente de planta con nombramientos, falta de capacitación continua de los profesionales de la salud involucrados (médicos, enfermeras, obstétricas, trabajadoras sociales, especialistas en salud mental), y requerimiento de mayor participación del área psicosocial dentro del Programa; y de la falta de registros informatizados individualizados de pacientes, que permitan ayudar en la articulación efectiva de los distintos niveles de atención de la madre y el niño, todas tareas que se debiesen comandar a partir del Programa, como eje directriz.

Respecto a la relación entre las nuevas infecciones y el acceso a una atención oportuna: se encontró una visión repartida entre aquellos que consideraron difícil el "acceso oportuno" por deficiencias directas del sistema (escasez de turnos, tardanza en los tiempos de los mismos, falta de recurso humano, exceso de trabajo asistencial, condiciones laborales de gran exigencia) y profesionales para los cuales, la problemática, estaría centrada en temas que "exceden al sistema de salud", asociándola a dificultades sociales, cul-

turales, educativas, de exclusión y vulnerabilidad social; entendiendo como necesario, la salida del sistema de salud a la comunidad, a través de promotores de salud, para facilitar el acceso de las familias para quienes la llegada resulta complicada.

Todos los profesionales encontraron como factor "común" en estas familias, características de "vulnerabilidad y desprotección social", necesitadas de un abordaje especial a través de Equipos Interdisciplinarios, no presentes en todas las instituciones. Consideran a la enfermedad, aún hoy, como una enfermedad con alto grado de estigma social, superado en gran medida en el ámbito hospitalario, pero no en la sociedad en su conjunto.

Preguntando en torno a la prevención de la transmisión vertical del VIH-1, hoy en nuestro país, todos los profesionales respondieron que "debiese ser posible con los avances científicos y los recursos que disponemos como país", sin embargo, encuentran como obstáculo, "...fragmentación del país en su Sistema de Salud, con alcance y logística insuficiente para el cumplimiento de las metas."

Acuerdan en su conjunto, respecto de las características de la atención que brinda el Hospital Garrahan a estos niños. Con capacidad de abordaje integral, y posibilidad de diagnóstico rápido. Si bien, en algunas circunstancias interpretan la presencia de complicaciones en el nivel operativo de los circuitos internos, la comunicación entre los servicios y la celeridad de los turnos.

Entrevista a los Informantes claves

Coincidieron en pensar como posible la prevención de la transmisión vertical del VIH-1 en nuestro país. En que los lineamientos determinados por el Programa son buenos y con nivel científico que los avala; que es uno de los Programas más avanzados de Latinoamérica, pero que por las características federales de nuestro país se dificulta en su articulación y aplicación. Hablaron de la fragmentación del Sistema de Salud, pero también de la fragmentación de los circuitos dentro de los mismos hospitales o centros de atención. Encuentran oportunidades perdidas, vinculadas a problemas en la atención, en el ofrecimiento del estudio, en que no se explicita claramente que es el estudio VIH-1 y que significa su resultado, así como tampoco se trabaja el tema de la anticoncepción y cuidados pos parto. Consideran importante analizar el porqué del poco compromiso y desgano de algunos profesionales que asisten a estas pacientes y a sus niños. Hicieron mención a la necesidad de capacitar en for-

ma permanente y continua al personal (mucho cambio de personal), mencionando errores que se siguen cometiendo desde mucho tiempo atrás sin corregirse; así como también de la necesidad de fortalecer el soporte psicosocial para la atención integral que la patología demanda. Se considera además prioritario incluir a la pareja sexual en el testeo serológico y en entender que son mamás requirentes de un equipo especial armado para su correcto seguimiento. Observan como herramienta fundamental el estudio de cada caso nuevo de infección, a fin de analizar los procesos de atención, que dieron lugar a un nuevo niño infectado con VIH-1 por transmisión vertical.

Discusión

Se observaron actores sociales impregnados de pobreza; rescatando al concepto de "población vulnerable" en función de la complejidad que la situación de pobreza enfrenta a algunos colectivos de manera particular.

Familias fragmentadas, en situación habitacional precaria e inestable; Con escasos saberes acerca de cuidados de salud, de la infección VIH-1 y su prevención.

Mamás desconectadas, en su mayoría, del acceso al poder, a la información y al trabajo. Sin conocimiento pleno de sus derechos, con necesidad asistencial, no siempre bien atendida, carentes en muchos casos, de completa libertad para elegir, por no contar con lo necesario para acceder a la información o al servicio. Asumiendo los tiempos de espera, como "*naturales y previsibles*", y la "*atención apresurada*" como regla inmodificable en el Sistema Sanitario Público. Se podría decir que "*las mujeres tuvieron acceso al control de los embarazos y a la infraestructura de las instituciones de salud*". Sin embargo, dentro de un sistema de salud, con falencias logísticas de comunicación e interacción.

Profesionales, con una gestión inmersa en una rutina cotidiana que inclina la balanza hacia una atención más asistencial que preventiva y comunitaria.

Se podría pensar en la combinación de la "pobreza", "Servicios Sanitarios Públicos", y "VIH-1", como factores que actuarían transformando los requerimientos de una mujer embarazada con VIH-1, en una crisis con consecuencias sociales, sanitarias y económicas de gran alcance. En la atención de las mujeres embarazadas con VIH-1, es importante, como refiere Alfredo Falero (12), tener en cuenta, el abordaje de la epidemia desde una trama compleja entre profesionales y población atendida, instituciones y personas

Aparecen las "oportunidades perdidas" en el curso de la atención (13). Poca profundización y transmisión de conceptos fundamentales vinculados al cuidado de la salud, a los riesgos del contagio de enfermedades de transmisión sexual, al asesoramiento en el ofrecimiento efectivo del test del VIH-1 (14). Herramientas que podrían haber ayudado a la propia mujer, a su pareja o a su bebé" para un diagnóstico precoz o un autocuidado diferente. Entendiendo como variables críticas para la prevención, según el estudio de Marquesa y col (2002) (15) el conocimiento de la situación serológica (antes del embarazo, durante o después del parto), el ofrecimiento efectivo del test y la información recibida acerca de la importancia de realización del test.

De lo recabado, se concluye, que si bien el Programa de Prevención de la Transmisión Vertical, es un Programa eficiente, con lineamientos concretos, encuentra dificultades de aplicación, dentro de un sistema de salud fragmentado, desarticulado y sin el suficiente soporte psicosocial, ni recurso humano especializado y sensibilizado, para responder a la demanda, la cual a su vez presenta como intérpretes comunitarios, familias viviendo en situación de riesgo o exclusión social. La combinación de estos elementos, actuaría contribuyendo al "déficit de atención oportuna y suficiente que la prevención de la transmisión de VIH-1 requiere". El mejoramiento de estos factores, podría orientar encausando los esfuerzos y permitiendo el mejor aprovechamiento de los recursos para la prevención de la transmisión vertical.

Reflexiones finales

Se observó que las condiciones de desigualdad y vulnerabilidad se transforman en experiencias de sufrimiento y fragilidad en las madres VIH-1, al transitar por el Sistema de Salud del Área Metropolitana.

Surge la necesidad de cuestionar las concepciones que delimitan la actividad clínica como contrato y la idea de autonomía de los pacientes, aislada de los contextos institucionales, políticos y económicos del Sistema de Salud.

Las nuevas infecciones en los niños permiten reconstruir eventos y situaciones en las que se omitió dar una respuesta óptima, así como también realizar un proceso de prevención e intervención oportuna desde el Sistema de Salud.

Se plantea como relevante atender a la estructura organizativa considerando fundamental el rol del Estado para la conducción de "Políticas Públicas" necesarias

que permitan impactar positivamente sobre el curso de la epidemia instaurando alternativas lógicas, capaces de modificar lo que está instituido.

Es necesario de una Salud Pública que busque identificar necesidades, expresarlas y potenciarlas como demandas, para luego construir respuestas adecuadas garantizando una oferta consistente y sostenible de bienes y servicios concretando cuidados. Las amenazas a la salud no existen por si solas ni tienen fuerza para ingresar en la agenda de las Políticas Públicas si no se las marca como falencias.

Es decir, la enfermedad "sólo existe" cuando es reconocida, cuando responde a un diagnóstico (tanto desde un abordaje individual como de uno colectivo), cuando se incluye el caso dentro de una categoría, norma o protocolo, cuando genera una atención, una respuesta que es registrada, monitoreada y evaluada.

Agradecimientos

Reconozco a las mamás silenciosas de la angustia y del pesar de cada día.

A esas mamás generosas, sencillas y sinceras que me dieron su palabra, y me confían la salud de sus hijos todos los días.

Un agradecimiento especial a la Licenciada Victoria Barreda, quien generosamente me acompañó en mi trabajo con rigor y empeño científico. A la Maestría de Salud Pública y de la Orientación en VIH-1, de la Universidad de Buenos Aires, y su excelente equipo docente, por haberme aportado nuevos conocimientos y favorecido un pensamiento crítico en salud pública.

A la Dra. Rosa Bologna, mi mentora en VIH-1, con quien vengo compartiendo desde hace muchos años, mi trabajo profesional en VIH-1; a mis colegas hospitalarios, destacando al Servicio de Retrovirus, en especial a la Dra Andrea Mangano, y Salud Mental, la Dra Alejandra Bordato.

Finalmente a Ariel, mi compañero de vida, Natasha y Daniela, mis amadas hijas.

Referencias

1. Seidenstein ME, Pontoriero R, Lorenzo J y col. Metodología para la disminución de la transmisión vertical del VIH. SOGBA 2000; Vol. 31(167):63-67.
2. UNAIDS. Report on the Global AIDS Epidemic. Geneva. 2010.
3. UNAIDS. Getting to zero: UNAIDS Strategy 2011-2015. Geneva 2010.
4. Centers for Disease Control. MMWR, 1981, 30 (21):1-3.
5. Achievements in Public Health: reduction in perinatal transmission of HIV infection – United States, 1986-2005. MMWR Weekly June 2, 2006; 55(21):592-598. Disponible en: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtm/mm5221a3.htm>
6. Resolución N° 105/97 Ministerio de Salud de la Nación. Información Legislativa (InfoLEG). Disponible en: <http://infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/46067/norma.htm>
7. Situación Epidemiológica de VIH- sida, en la Ciudad de Buenos Aires, enero 2016. Disponible: http://www.buenosaires.gov.ar/sites/gcaba/files/situacion_epidemiologica_del_vih_sida_caba_2016_2.pdf
8. Boletín sobre VIH-sida e ITS en la Argentina N°32, Año XVIII, Diciembre 2015. http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000852cnt-2015-11-18_boletin-vih-sida-2015.pdf
9. Scrigni A. Reflexiones éticas sobre el SIDA. Arch. Argent. Pediatr..2005mar-abr., vol.103, no.2, p.175-179. ISSN 0325-0075.
10. Ministerio de Salud de la Nación. Boletín sobre VIH-SIDA e ITS en la Argentina. Año X. N° 24. Diciembre de 2005. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/sida/index.php/publicaciones/boletines-sobre-vih-sida>.
11. Tomisani A. Sífilis congénita. ¿Un indicador de calidad de servicios? ¿Una expresión de condiciones de vida?, Investigación en Salud, Publicación científica de la Secretaria de Salud Municipal, Rosario, Argentina. 2004 Vol. 6.
12. Falero A. Actitudes y percepciones sobre el sida en técnicos y profesionales de la salud en Uruguay. En: Mere J. Los profesionales de la Salud frente a la epidemia del Sida. Iniciativa Latinoamericana. Montevideo. 2002. P. 37-58.
13. Ruvinsky S, Mecikovsky D, Desai M, Osinaga A, Sen L, Bologna R. Oportunidades perdidas para la prevención y el diagnóstico precoz de la infección por VIH en niños. 6° Congreso Argentino de Sida. Poster 20-23. Buenos Aires, Argentina. Noviembre 2003. Resumen N° 210 pág. 86.
14. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Recomendaciones para la práctica del control Preconcepcional, Prenatal y Puerperal. Edición 2013. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000158cnt-g02.control-prenatal.pdf>
15. Marquesa H, Latorreb M, DellaNegrac M, Pluciennikd A, Salomãoe M. Grupo de Pesquisadores do Enhancing Care Initiative-ECI-Brazil "Falhas na identificação da infecção pelo HIV durante a gravidez em São Paulo, SP, 1998" Rev Saúde Pública 2002;36(4):385.

**Vertical transmission
of HIV-1 / AIDS:
the perspective of
professionals and
mothers of children with
newly HIV-1 infection**

Summary

This Project proposes an approach to the current situation of mother-to-child HIV/AIDS infection in Argentina through the perspective of health-care professionals and mothers of newly diagnosed children. It is an analysis of difficulties patients may encounter in the Public Health System, from prenatal control to diagnosis and care at different centers, specifically in the pediatric hospital Garrahan.

Factors associated with vertical HIV/AIDS infection will be assessed as well as reasons why, in spite of an extensive network of services aiming at prevention, the set goals are not achieved.

We evaluated the position of different players involved in the Prevention of Mother-to-Child Infection Program and interrelationships between public health-care policies and subsequent attitudes and behaviors in the population in their search for and use of these services.

HIV/AIDS epidemic strategies of care have prioritized high technology and pharmacology. Nevertheless, social aspects, such as stigma and discrimination, important in disease development, have been largely ignored. Additional to prevention, human rights of people with HIV/AIDS should be considered.

Accessibility of care was defined as successful contact with health-care providers. If failure of care is considered to be only a problem of health-care provision, beliefs and behavior of the population are not taken into account. Therefore, a shift of the concept of health-care provision to successful/failed contact between mothers of HIV-infected children and the health-care system will enable the inclusion of community life and health attitudes and practices improving management and taking better advantage of the resources for the prevention of mother-to-child HIV/AIDS infection.

Keywords mother-to-child HIV/AIDS infection, Public Health System