
IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL EN VIH: APORTES DESDE LA EPIDEMIOLOGÍA SOCIAL

¹A. Vitoria y A. Tapia

Plan Nacional sobre el Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo

"La enfermedad es el experimento de la naturaleza. Sólo vemos sus resultados, ignorando las condiciones en que se realizó el experimento". (Klempner)

La importancia de las condiciones sociales en la salud de los individuos y las poblaciones es algo tan antiguo como la propia disciplina médica. Si bien es cierto que en un principio esta preocupación por los factores sociales que podían influir en la salud iba unida al escaso desarrollo de la disciplina y a la necesidad de explicar la etiología de las enfermedades, a medida que ésta se ha ido desarrollando, esta preocupación ha ido disminuyendo y ha sido asumida, sobre todo, por los especialistas en salud pública. En las ciencias sociales, la salud como objeto de conocimiento tuvo un desarrollo más tardío y es, sobre todo, a partir de la mitad del siglo XX cuando sociólogos, antropólogos, psicólogos y otros científicos sociales empezaron a interesarse por las cuestiones relacionadas con la salud.

Por lo tanto, aunque el tema objeto de este artículo no sea novedoso puede aportar claves a la investigación en el ámbito del VIH. La salud, si partimos de la base de que es una construcción histórica y social, necesita ser repensada para mantenerse dinámica y presente en el quehacer cotidiano de los investigadores y técnicos responsables del bienestar de la sociedad y de sus integrantes. Con el ánimo por un lado, de recuperar y recordar las claves que fundamentan la importancia de la investigación social, en el caso específico del VIH, y por otro, de motivar y estimular al desarrollo de una investigación social de calidad que ayude a entender mejor los factores que influyen en la transmisión, el avance, el tratamiento y el impacto social del VIH, se concibe la elaboración de este artículo basado en la revisión bibliográfica de artículos de interés.

¹ avitoria@msc.es

Las actuales líneas de investigación relacionadas con el VIH tienen su principal foco de interés tanto en los aspectos biomédicos y epidemiológicos de la infección como en los aspectos educativos y relativos a la modificación de conductas del ámbito de la prevención del VIH. Las evidencias científicas existentes revelan que estos conocimientos no han sido suficientes para frenar la expansión de la pandemia ni su impacto tanto personal como social. La investigación de los factores sociales que pueden influir en esta realidad, favoreciendo la expansión del VIH u obstaculizando el tratamiento de la infección, actualmente relegados a un segundo plano, ha de potenciarse y promoverse con el fin de que vaya de la mano y se complemente con la investigación biomédica, para ofrecer mejores herramientas en la prevención de la infección y la mejora de su tratamiento.

Aunque ya finales de los 80, autores como Rosemberg y Bayer (Bronfman,1999) señalaron que “el sida ha demostrado que las epidemias tienen lugar a varios niveles: evento biológico, percepción social, respuesta colectiva y fenómeno individual, tanto existencial como moral [...] Cada enfermedad, en tanto fenómeno social, es una configuración única de eventos y respuestas tanto en la esfera biológica como en la social” y que “el elemento clínico y epidemiológico central del sida [...] es que la transmisión del VIH ocurre en el contexto de las relaciones sociales más íntimas o en aquellos contextos que se han demostrado refractarios por casi un siglo al control social [...] El sida nos ha confrontado con el problema de cómo tratar actos privados que tienen consecuencias sociales” no es hasta 2001 con la Declaración de Compromiso de la ONU que la comunidad internacional reconoce el VIH/sida como algo mas que un problema de salud y lo describe como “un complejo problema médico, social, cultural, político, económico y de derechos humanos”.

El VIH/sida ha sido históricamente una enfermedad que ha trascendido la esfera de lo sanitario, que se ha entremezclado con desigualdades sociales y que se ha relacionado con figuras y metáforas negativas, todas ellas con connotaciones negativas, que vinieron a reforzar comportamientos de discriminación hacia colectivos ya marginados previamente al asociarlos con el VIH. Esto hace que el VIH/sida sea una enfermedad peculiar, que coloca a las personas afectadas en una situación de mayor vulnerabilidad frente a otras enfermedades y que obliga a tener en cuenta los contextos históricos y sociales en los que se desarrolla.

Los procesos sociales, culturales, políticos y económicos determinan la distribución de la salud y la enfermedad en las poblaciones y en los individuos. Es importante no sólo conocer el estado actual de los procesos sino también tratar de prever los cambios que puedan darse para prevenir el impacto que puedan tener.

Otro de los impactos positivos que puede tener actualmente la investigación social es que mediante la formación, información y sensibilización de la sociedad, se puede ayudar a superar el silencio que rodea al VIH/sida y a tomar conciencia de la epidemia, ayudando así a combatir el estigma y la discriminación, que suponen un problema de vulneración de derechos humanos y un obstáculo para el tratamiento y la prevención del VIH. Es por esto que el estigma y la discriminación han favorecido la mayor propagación de la enfermedad.

Según Fee and Krieger (Fee and Krieger, 1993) en la historia del VIH/sida han existido tres paradigmas de investigación del VIH, que incorporan diferentes puntos de vista de la etiología, prevención, patología y tratamiento de la infección: El VIH como plaga, por analogía con las repentinas y devastadoras epidemias del pasado, la infección se consideraba como el único riesgo a tener en cuenta y con ello se configuran los grupos de riesgo, con unas identidades y comportamientos específicos, como grupos con miembros potencialmente contagiosos y casi como culpables del sida; el VIH como enfermedad crónica, las personas afectadas pasan de morir por sida a vivir con VIH y por consiguiente se normaliza como enfermedad crónica y se trata médicamente, centrándose los investigadores en las patologías y tratamientos de la enfermedad; y por último, el VIH como un desorden biológico y social, propuesta de las autoras, críticas con los modelos biomédicos reduccionistas existentes que consideran los factores sociales como secundarios o irrelevantes, y que no parten de una biología entendida en relación con su contexto social. La pregunta que proponen explorar es cómo los patrones de riesgo son socialmente construidos dentro de un contexto histórico y porque la gente toma decisiones no saludables en su estilo de vida, suponiendo esto una nueva visión que concibe que las personas en riesgo de infección por VIH no vienen en paquetes llamados “grupos de riesgo”.

Por otro lado, Poundstone (Poundstone, 2004) nos ofrece una revisión de los diferentes paradigmas de investigación social del VIH, resaltando las cuestiones clave, el concepto de riesgo y las implicaciones para la intervención de cada una de ellas. Por el objeto de nuestro artículo, sólo vamos a destacar dos de los paradigmas. El primero es el de la epidemiología clásica del factor de riesgo, que trata de estudiar que características identifican a personas en riesgo de adquirir VIH y que características individuales están asociadas con el desarrollo del sida y la progresión de la enfermedad. El riesgo de VIH/sida se manifiesta en el nivel individual y por tanto, las intervenciones están centradas en el cambio del comportamiento individual para prevenir la transmisión del VIH y en el acceso al cuidado clínico. El segundo paradigma hace referencia a la epidemiología social que se centra en identificar qué características identifican a poblaciones en riesgo de adquirir el VIH y que

características poblacionales aumentan la vulnerabilidad a la epidemia del VIH/sida. Para este modelo, los determinantes sociales afectan al riesgo de VIH/sida por determinados patrones de susceptibilidad y vulnerabilidad de la población y por ello, políticas e intervenciones de programas que traten los determinantes sociales fundamentales permitirán grandes reducciones de VIH/sida en la población.

Como hemos visto y siguiendo a Krieger (Krieger, 2001), la epidemiología social va más allá de la epidemiología clásica y su análisis de los riesgos individuales para incluir el contexto social en el cual se produce el fenómeno de salud o enfermedad. La epidemiología social se distingue por su insistencia en investigar explícitamente los determinantes sociales de la distribución de la salud, la enfermedad y el bienestar entre la población, más que tratar estos determinantes como meros antecedentes del fenómeno biológico. Es importante resaltar que, los determinantes de la salud individual son a menudo diferentes que los determinantes de la salud de la población (Kawachi, 2002). Consecuentemente, la epidemiología social tiene en cuenta los múltiples niveles de organización que a lo largo del espacio y del tiempo acompañan a los individuos y a las poblaciones, desde el nivel estructural molecular hasta el nivel societal.

Existe un gradiente en los determinantes sociales, es decir, las circunstancias materiales, sociales, espirituales, de capacitación y psicosociales varían entre las personas y las poblaciones afectando severamente a su salud. Por tanto, estos son determinantes a tener en cuenta a la hora de hacer una investigación eficaz. La implicación más importante que tiene este gradiente es que la susceptibilidad de una persona depende de algo más que de su comportamiento como individuo; crucialmente depende del medio social dentro del cual una persona desarrolla su vida. (Marmot 2000 y 2004).

Según la OMS, se entienden por determinantes sociales de la salud "las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades. A su vez, esas circunstancias están configuradas por un conjunto más amplio de fuerzas: económicas, sociales, normativas y políticas". Estos determinantes determinan los riesgos diferenciales, es decir, la vulnerabilidad, severidad y curso de la infección por VIH, que intervienen en los tres niveles en los que se insertan los individuos y las poblaciones y que interaccionan unos con otros: individual, social y estructural (Poundstone, 2004). En el nivel estructural podemos diferenciar el contexto político, las estructuras legales, las estructuras de violencia y discriminación y, los cambios demográficos. A nivel societal pueden identificarse las siguientes categorías: contexto cultural, redes sociales, efectos del vecindario/comunidad y el capital social. Y por último, a nivel individual,

podemos estudiar los comportamientos, las características individuales y la posición socioeconómica

Sobre estos factores que determinan un sistema de mayor o menor vulnerabilidad frente al VIH y que generan patrones de enfermedad en las poblaciones, son sobre los que la investigación social ha de centrarse, a pesar de que sea una misión compleja y un desafío, ya que las estructuras sociales y subjetivas son difíciles de estudiar y medir, sobre todo en el caso del VIH donde nos adentramos en la esfera privada de las relaciones personales y en una construcción histórica profundamente arraigada en la sociedad de normas y valores.

Por todo ello, es fundamental un enfoque multidisciplinar y multisectorial con la participación de diferentes disciplinas en el conocimiento, la comprensión y la modificación de los procesos que influyen en la salud, y más específicamente, en el VIH. No se trata de ser reduccionistas ni al nivel individualista, de los riesgos individuales ni al nivel de los determinantes sociales y los riesgos en los diferentes contextos sociales, sino de complementar ambas perspectivas en beneficio de la promoción de la salud.

Se trata de investigar desde el OTRO, teniendo en cuenta el otro, el sujeto y su relación consigo mismo y con el entorno social para aproximarse mejor a la realidad social que tratamos de estudiar. Es importante, no sólo estudiar el virus, el VIH, sino también al otro, al otro vulnerable que se expone al virus. Entrar en diálogo con el otro que es una construcción social. Tenemos un virus, tenemos un otro y tenemos un contexto micro y macro en el que se insertan. Tengamos en cuenta todas estas variables a la hora de investigar e intervenir.

En definitiva, tener en cuenta todas las variables que rodean al individuo y a las poblaciones y que influyen en su salud, y en su respuesta ante ella a la hora de investigar e intervenir se convierte en una condición esencial para tener una mayor garantía de enfoques y estrategias de respuestas eficaces.

Bibliografía

- Briceño-León, R. (2003), "Las ciencias sociales y la salud: un diverso y mutante campo teórico", *Ciencia and Saúde Colectiva*, 8(1): 33-45.
- Bronfman, M. (1999) "Ciencias sociales y SIDA", *Salud pública de México*, 41(2):83-84.
- Glass, T.A. (2006), "Behavioral science at the crossroads in public health: Extending horizons, envisioning the future", *Social Science and Medicine*, 62: 1650-1671.
- Fee, E. Krieger, N. (1993), "Understanding AIDS: Historical Interpretations and the limits of biomedical individualism", *American Journal of Public Health*, 83(10): 1477-1486
- Krieger, N. (2001), "A glossary for social epidemiology", *J.Epidemiology. Community Health*, 55:693-700.

- Marmot, M. (2000), "Multilevel Approaches to Understanding Social Determinants", in L. Berkman and I. Kawachi (ed), Social Epidemiology, Oxford University Press: New York, pp. 349-367.
- Marmot, M. (2004), Status Syndrome: How Our Position on the Social Gradient Affects Longevity and Health, London: Bloomsbury Publishing.
- Poundstone, K.E. et al (2004), "The social epidemiology of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome", *Epidemiologic Review*, 26:22-35.
- Rawoo (2002), *Hacer que las ciencias sociales importen en la lucha contra el VIH/sida*, Consejo Holandés de la investigación en el marco de la cooperación para el desarrollo,
http://bvs.insp.mx/rsp/files/File/1999/vol%2041%20n2/4120_cienciassociales.pdf
- UNAIDS (2001), Declaración de compromiso sobre el VIH/sida,
<http://www.unaids.org/es/AboutUNAIDS/Goals/UNGASS/>