



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN PSICOLOGIA
PSICOLOGIA Y SALUD

NARRATIVAS ACERCA DEL VIH:
LA MIRADA DEL PACIENTE Y DE SU RED SOCIAL

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTOR EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A
ARIAGOR MANUEL ALMANZA AVENDAÑO

JURADO DE EXAMEN DE GRADO
DIRECTORA: DRA. FATIMA FLORES PALACIOS
COMITE: DR. JUAN JOSE SANCHEZ SOSA
DRA. PATRICIA TRUJANO RUIZ
DRA. MARTHA ROMERO MENDOZA
DR. CESAR INFANTE XIBILLE

Índice

Introducción	3
Capítulo I. Vivir con VIH	5
Vivir con la infección biológica	5
Vivir con el tratamiento antirretroviral	7
Vivir con el estigma	10
Capítulo II. Una aproximación narrativa	20
Una aproximación narrativa a la experiencia humana	20
La agencia del narrador	28
Capítulo III. Narrativas acerca del padecimiento	31
Dar sentido a las rupturas	32
Narrar el padecimiento	34
Capítulo IV. Narrar el VIH en México	39
La década de los ochentas	39
La década de los noventas	43
La última década	48
Capítulo V. Acompañar al paciente con VIH	53
La red social informal	53
Apoyo durante el pasaje	56

Capítulo VI. Método	63
Planteamiento del problema	63
Sustento teórico-metodológico	65
Medios de exploración	68
Propuesta de análisis	71
El ingreso al campo	74
Capítulo VII. Análisis formal de las narrativas	78
Los relatos de las redes sociales	78
Trayectorias de los relatos	94
Capítulo VIII. Análisis categórico de las narrativas	108
La aparición del VIH	108
Recuperarse emocionalmente y convertirse en “paciente”	122
“Salir adelante”	157
Un futuro vulnerable	168
Capítulo IX. Discusión	176
Referencias	203
Anexos	209

Introducción

Nací en marzo de 1982, meses antes de que se notificara el primer caso de sida en México. Años más tarde me enteraría de la convulsión que provocó el advenimiento del sida en la sociedad mexicana, pero mientras fui niño esta situación me pasó inadvertida y el único rostro que conocía vinculado con este padecimiento era el de un basquetbolista al que yo admiraba, el “Magic” Johnson, quien por cierto tuvo que retirarse (o fue retirado) tras recibir el diagnóstico de la infección por VIH. No recuerdo otra resonancia afectiva hasta que entré a la secundaria. Dentro de la educación sexual que recibí en un colegio católico, el sida se convirtió en el peor de los monstruos, junto con otras infecciones de transmisión sexual, que me atemorizaban y me convencían de que utilizara el condón cuando tuviera relaciones sexuales, aunque todavía no supiera lo que eran la sexualidad y el erotismo. Por esa época también vi la película “Kids”, del director estadounidense Larry Clark, acerca de un joven que no sabía que tenía la infección por VIH y que no se protegía. De nuevo el sexo como algo peligroso, en una época donde ansiaba fervientemente descubrirlo. Aún en mi adolescencia, ocurrió otro acontecimiento vinculado al sida. Un empleado del negocio de mis tíos, quien también fue mi compañero de trabajo, falleció inesperadamente para mí. Fui al funeral y me dijeron que había muerto de cáncer, pero después me enteré que esa sólo había sido la versión oficial. Desafortunadamente, vivió con VIH en tiempos donde no se había desarrollado el Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo.

Después de ahí no recuerdo otro rostro vinculado al sida, porque yo pensaba en sida, no pensaba en ese tiempo en el VIH. El sida se aparecía en las estadísticas, en el uso normativo del preservativo, en las campañas de prevención que escuchaba o veía. Estudié psicología, y entre las problemáticas en las que me tocó realizar prácticas profesionales o servicio social, jamás había estado cerca de la problemática del VIH. Tampoco durante mi formación como terapeuta familiar. Estando en la Ciudad de México acudí a un laboratorio privado a realizarme una prueba de VIH, y aunque no consideraba que había estado “demasiado” expuesto o en riesgo, me di cuenta que me atemorizaba que el resultado pudiera ser positivo, que estuve angustiado hasta que me confirmaron que no tenía nada y que me había dado vergüenza solicitar el estudio y recoger los resultados. No reparé

demasiado en esta sensación de vergüenza, ni en el hecho de que me entregaran los resultados en un sobre cerrado o que no hubiera alguien para darme consejería. Supuse que por haberme formado como psicólogo, habría podido lidiar “solo” con ello.

Cuando ingresé al doctorado conocí a la Dra. Fátima Flores, quien en ese momento se encontraba desarrollando una línea de investigación en VIH-sida, y fue cuando empecé a adentrarme en el tema. Mi interés por escuchar tanto las voces del paciente como de su red social reside principalmente en mi formación como terapeuta familiar y en mi preocupación por conocer las diversas perspectivas de las personas que conviven cotidianamente con los pacientes y que les brindan apoyo para lidiar con el padecimiento. Respecto a la forma de aproximarme a su experiencia, a través de sus narrativas, puedo decir que este interés se basa en mi gusto por la terapia narrativa, perspectiva en donde se retoma la capacidad humana de contar historias como punto de partida para la reinterpretación de los problemas de la vida cotidiana y la promoción de un sentido de agencia, dentro del marco de una relación colaborativa con otro ser humano a través de la conversación.

Tras haber compartido un poco de mi experiencia personal, y del camino azaroso a través del cual llegué al tema del VIH, me gustaría comentar un poco acerca de la intención del presente texto y del estudio. El objetivo general de esta investigación es conocer las narrativas acerca del VIH que construyen tanto pacientes como miembros de su red social en un momento histórico donde se ha ampliado el acceso al Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo, el cual permite convertir a la infección por VIH en un padecimiento crónico, siempre y cuando existan las condiciones para mantener el cuidado a largo plazo del paciente. Dentro de este objetivo más amplio, se buscan identificar los tipos de narrativas que construyen y el significado que otorgan a la vida con el padecimiento, la forma en que participan los miembros de sus redes sociales durante el curso de la infección, así como la manera en que han influido los procesos de estigma y discriminación en su experiencia con el padecimiento. Esto se realiza con la intención de dar cuenta de la construcción de un mundo de la enfermedad desde la mirada de los pacientes y de sus acompañantes, fungiendo yo como un testigo de su experiencia, pero también con el interés de identificar puntos críticos a lo largo de la trayectoria del padecimiento, donde se requieran desarrollar estrategias de intervención psicosociales para atender las necesidades de dichas redes.

Capítulo I

Vivir con VIH

Vivir con la infección biológica

El VIH es un retrovirus de curso lento, que se contrae por cuatro vías principales: el intercambio de fluidos a través de relaciones sexuales, el uso de jeringas contaminadas, transfusiones sanguíneas, y de la madre hacia el o la bebé durante el embarazo, el parto o por medio de la alimentación materna (Kalichman, 1998). La presencia del VIH puede detectarse tras un “periodo de ventana” de tres meses después de que el organismo ha desarrollado anticuerpos contra el virus, proceso que generalmente se verifica por medio de la aplicación sucesiva de las pruebas Elisa y Westernblot (Consejo Nacional para la Prevención y el Control del VIH-SIDA [CONASIDA], 2000).

El curso de la infección inicia con una fase aguda que comprende el momento de la infección hasta que se produce la seroconversión. Entre dos y cuatro semanas después de la entrada del virus al organismo, puede aparecer una infección primaria cuyos síntomas incluyen normalmente fiebre, debilidad muscular, dolor de cabeza, faringitis y ronchas en la piel, aunque cabe señalar que estos signos clínicos y síntomas pueden no aparecer en todos los pacientes (CONASIDA, 2000). Durante esta fase, el virus se disemina debido a una alta replicación, especialmente en las células del tejido linfático y del sistema nervioso central, mientras que las células cd4 tienen un marcado descenso. Posteriormente el conteo de células cd4 se incrementará pero normalmente a niveles inferiores a los valores previos a la infección (Kamps & Hoffmann, 2007).

Después comienza una fase crónica, donde la carga viral se reduce gracias a una respuesta inmunológica, y entre los seis y doce meses posteriores al momento de la infección se puede generar un equilibrio dinámico entre la replicación viral y la respuesta inmunológica, e incluso diversos pacientes pueden no tener manifestaciones clínicas de la infección por VIH durante años. Aún sin estar bajo tratamiento antirretroviral, este periodo de latencia puede durar entre ocho y diez años o más, donde sigue aumentando progresivamente la carga viral y se va reduciendo el conteo de células cd4. Al final de este periodo de latencia, pueden aparecer síntomas o enfermedades que no cumplen con los

criterios de la definición de sida, y que pueden incluir signos inmunológicos, dermatológicos, hematológicos y neurológicos (que se encuentran en la categoría clínica B del sistema de clasificación del CDC [Centro de Control de Enfermedades, de los Estados Unidos]¹), así como síntomas constitucionales tales como fiebre, pérdida de peso, sudores nocturnos o diarrea (Kamps & Hoffmann, 2007).

La fase avanzada de la infección o sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) se caracteriza por ser un momento donde el conteo de linfocitos cd4 es inferior a 200/mm³, aumenta la tasa de replicación viral, y se pueden desarrollar diversas infecciones oportunistas, que incluyen infecciones virales, protozoarias, bacteriales o por hongos, así como neoplasias y condiciones clínicas provocadas por el sida, como el síndrome de desgaste y encefalopatías (CONASIDA, 2000). Cabe señalar que existen diversos grupos de velocidades de progresión de la infección, tales como los progresores rápidos (5-10%) que desarrollan el sida entre el primer y quinto año de la infección, los progresores típicos (80-90%) que lo desarrollan entre el quinto y décimo año, y los progresores lentos (5-10%), quienes se encuentran asintomáticos con más de diez años de seguimiento sin inmunosupresión y sin haber recibido tratamiento antirretroviral (Gatell, Clote, Podzamczar, Miró & Mallolas, 2004).

En México, las últimas estimaciones señalan la existencia de 220,000 personas adultas con VIH, de las cuales aproximadamente el 60% corresponde a hombres que tienen sexo con hombres, el 23% a mujeres heterosexuales, el 6% a clientes de trabajadoras sexuales, el 3.1% a trabajadoras sexuales, el 2% a varones heterosexuales, mientras que los usuarios de drogas inyectables y personas privadas de su libertad contribuyen cada grupo con el 1.5%. La prevalencia de VIH en la población de 15 a 49 años es del 0.37%, lo que significa que entre tres o cuatro personas de cada mil podrían vivir con la infección (Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA [CENSIDA], 2009).

¹ En el Anexo I se puede consultar el Sistema de Clasificación para la infección por VIH y las categorías clínicas.

Vivir con el tratamiento antirretroviral

De 1983 a 1996, la atención a pacientes² con VIH se concentró en hospitales de especialidades, pero hasta 1992, ésta se limitaba a brindar apoyo psicológico y al tratamiento de infecciones oportunistas y neoplasias características del sida. En 1991 comenzó el tratamiento con antirretrovirales inhibidores de la transcriptasa reversa (una enzima que permite la creación de una copia de ADN del virus dentro de la célula huésped) y hasta 1996 inició el progresivo acceso a un nuevo grupo de antirretrovirales conocidos como inhibidores de proteasa o IP (una enzima que permite el ensamblaje de un nuevo virus que saldrá de la célula huésped para afectar otras células), que al combinarse con los medicamentos ya existentes, en lo que se denominó Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo (TAR), logró retrasar el daño del sistema inmunológico y generar un cambio en el pronóstico de manera que la infección por VIH pudiera convertirse en un padecimiento crónico (CENSIDA, 2009).

El TAR permite disminuir la velocidad de progresión de la infección, reduciendo la carga viral hasta un nivel no detectable (menos de 50 copias/ml) y mejorar la inmunidad mediante la elevación de las células cd4 o al menos mantenerlas estables, en ambos casos durante el mayor tiempo posible, de manera que se logre disminuir la morbilidad y mortalidad relacionadas o no con el sida, mejorar la esperanza y la calidad de vida de las personas con VIH, así como reducir el riesgo de transmisión (CONASIDA & CENSIDA, 2009). Tales medicamentos actúan inhibiendo la acción de enzimas que permiten el proceso de replicación del virus dentro de la célula huésped, así como impidiendo la unión del virus a la membrana de la célula huésped.

² A lo largo del texto, los términos “paciente” y “persona” serán intercambiables. “Paciente” suele hacer referencia a la situación de padecer una enfermedad y recibir atención médica, mientras que “persona” permite indicar que existen momentos del curso de la infección en que no se experimentan síntomas o enfermedades, y también puede utilizarse para simbolizar la búsqueda de reconocimiento social, de respeto a la dignidad humana y la necesidad de convertirse en agente activo a lo largo del tratamiento por parte de quien padece la enfermedad, lo cual implica establecer una relación más igualitaria con los servicios de salud. Sin embargo, en el texto ambos términos serán intercambiables por la intención de que en los servicios de salud los “pacientes” sean tratados y reconocidos como “personas”, además de que las “personas” pueden convertirse en “pacientes” no sólo por padecer una enfermedad, sino también por estar continuamente bajo un régimen de tratamiento.

Aunque el TAR puede contener la velocidad de replicación por un periodo prolongado, una característica del virus es su replicación imperfecta y la generación de variantes o mutaciones, que se vuelven resistentes a los medicamentos (CONASIDA, 2000). Cabe señalar que el uso prolongado de dichos medicamentos puede provocar diversos efectos secundarios que afectan la calidad de vida del paciente a corto, mediano y largo plazo, como la distribución anormal de la grasa corporal, la intolerancia gastrointestinal, y la neuropatía periférica, o del sistema nervioso central; por no mencionar las complicaciones específicas de cada grupo de medicamentos (CONASIDA & CENSIDA, 2009).

El TAR permite mantener por mayor tiempo el funcionamiento físico y reducir la experiencia de dolor o malestar, al extender los periodos asintomáticos y aplazar la aparición de síntomas e infecciones oportunistas. Estos beneficios del tratamiento también tienen implicaciones en el contexto social de las personas con VIH, ya que les permite tener una menor dependencia de los cuidadores, una menor frecuencia de hospitalizaciones y mantener por un mayor periodo de tiempo la capacidad para trabajar y de obtener un ingreso, lo cual también influirá en la forma en que se perciben a sí mismos y en su estado emocional (Bastardo & Kimberlin, 2000; Worthington & Krentz, 2005).

En la era previa al TAR se observaba una disminución de la calidad de vida a través del tiempo, mientras que en la era del TAR se ha encontrado que la calidad de vida (considerada como el bienestar percibido a nivel físico, psicológico y social), se ha mantenido estable durante periodos de cuatro años (Burgoyne, Rourke, Behrens & Salit, 2004). Se menciona estabilidad y no mejoría, ya que los beneficios del TAR son contrarrestados por los efectos secundarios a corto, mediano y largo plazo del mismo, además de que por la resistencia gradual a los medicamentos llega un momento en que no se puede evitar el avance de la infección, lo cual conlleva al aumento de la severidad de los síntomas y la aparición de infecciones oportunistas que pueden requerir la hospitalización del paciente o la necesidad de mantener cuidados paliativos en el hogar, situación donde se afecta su funcionamiento físico, su estado emocional y sus relaciones sociales (Globe, Hays & Cunningham, 1999).

A finales de 1997 sólo en las instituciones de seguridad social estaban disponibles estos medicamentos, y fue hasta el periodo 2001-2006, cuando se adoptó la política de

acceso universal a atención médica integral, que incluye el tratamiento antirretroviral para todas las personas con VIH sin seguridad social. A partir del 2003 se inició la construcción de los Centros Ambulatorios para la Atención y Prevención del SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), con la finalidad de ampliar el acceso a la atención integral por parte de la población no derechohabiente, incluyendo el TAR, así como la prevención y la detección oportuna de la infección por VIH y de otras infecciones de transmisión sexual (CENSIDA, 2009).

El tratamiento idóneo para una persona con VIH, tomando en cuenta únicamente el costo de los antirretrovirales, varía entre los seis a siete mil pesos mensuales y debe administrarse por tiempo indefinido hasta que se presenten datos de falla, lo cual suele ocurrir en un promedio de tres años y es una indicación para cambiar el esquema de tratamiento. El costo de los tratamientos subsecuentes, generalmente irá incrementando debido a que se requieren combinaciones de medicamentos más potentes, usualmente con más de tres antirretrovirales.

Se estima que de las personas con VIH en México, el 27% se encuentra recibiendo tratamiento antirretroviral, en alguna de las instituciones de salud pública o en la medicina privada; un 14% han sido detectadas como portadoras, pero aún no requieren iniciar el tratamiento (se considera que el tratamiento debe iniciar inmediatamente en todos los casos con enfermedad crónica sintomática, pero en pacientes asintomáticos su inicio aún se encuentra en discusión, especialmente cuando el paciente tiene un conteo de cd4 mayor a 350 células/mm³, pues si bien el tratamiento puede beneficiar a la función inmune, también existe el riesgo de que surjan cepas resistentes si el tratamiento no se adopta debidamente [CONASIDA & CENSIDA, 2009]); mientras que el 59% restante son personas que están infectadas, pero aún lo desconocen (CENSIDA, 2009).

Este último dato es importante porque la población que no conoce su diagnóstico es más probable que transmita el VIH, pero además al no conocer su estatus es posible que acudan a los servicios de salud cuando aparezcan síntomas o enfermedades, en etapas avanzadas de la infección, donde el pronóstico es reservado. Este problema fue reportado en el Distrito Federal, en el periodo 2001-2006, ya que de los pacientes varones que solicitaban medicamentos antirretrovirales, el 52% se encontraba en etapa clínica C, el 33% en etapa B y el 15% asintomático, mientras que el 36% de las pacientes mujeres se

encontraba en C, el 21% en B y el 43% asintomática. Debido a esto, el 74.4% de los pacientes falleció durante el primer año de tratamiento (Soler, 2009).

El acceso gradual de la población al TAR ha representado un cambio histórico en la experiencia de vivir con la infección por VIH, ya que ha permitido aplazar la aparición de síntomas, reducir la frecuencia de hospitalizaciones y aumentar el tiempo de supervivencia de los pacientes (Magis & Hernández, 2008). El acceso universal al tratamiento es fundamental para la supervivencia de los pacientes, sin embargo, también se requiere la existencia de recursos sociales y económicos que favorezcan el mantenimiento del cuidado a largo plazo del paciente y su adherencia al TAR, ya que se requiere de un nivel de apego mayor al 95%.

Existen múltiples patrones de no-adherencia, que incluyen tomar el medicamento raramente, alternar entre periodos extensos de tomar y no tomar el medicamento, dejarlo de tomar por días enteros, no tomar algunas dosis o un medicamento específico, tomarlo fuera del horario o sin seguir las instrucciones para la toma en términos de alimentación, así como modificar el régimen intencionalmente o adherirse por error a un régimen incorrecto. Entre los factores que influyen en la adherencia se incluyen aspectos como las creencias acerca del funcionamiento de los medicamentos, las dificultades en el momento y las condiciones para la toma, el “sentirse bien” y creer que ya no se necesitan los medicamentos, la influencia de los efectos secundarios, el tipo de relación que se establece con los servicios de salud, el desabasto de medicamentos en las instituciones, así como la presencia de estigma, depresión, consumo de alcohol o drogas, o de la negación del diagnóstico, que afectan la continuidad del tratamiento (Chesney, 2004; Murphy, Roberts, Martin, Marelich & Hoffman, 2004; Van Servellen, Chang, García & Lombardi, 2004).

Vivir con el estigma

A finales de los años ochenta, Jonathan Mann (en Aggleton & Parker, 2003) señaló que pueden identificarse tres fases de la epidemia en cualquier contexto, que incluso pueden ser consideradas como tres epidemias diferentes. La primera es la epidemia de la infección por VIH, que se incubaba de manera silenciosa a lo largo de los años e incluso puede ser

imperceptible. La segunda es la epidemia del sida, donde se manifiestan las infecciones oportunistas provocadas por el avance de la infección por VIH. Por último, aparece la epidemia de estigma, discriminación y negación del VIH/sida, que engloba las respuestas sociales, culturales, económicas y políticas a este padecimiento.

Por lo tanto, aunque en cierto nivel se puede hablar de la infección por VIH en su dimensión biológica, en otro nivel significa una “enfermedad social”, en el sentido de que especialmente alrededor del VIH/sida se han construido una serie de representaciones e imágenes que cada cultura asocia a esta infección y a quienes la padecen. Tales representaciones establecen una diferencia o distinción, son devaluadoras o peyorativas y están basadas en el estigma asociado al VIH o al riesgo de contraerlo (Desclaux, 2003).

De acuerdo con Goffman (1970), el estigma es una “marca” o atributo descalificador, que puede referirse a un defecto físico o una enfermedad, una “falla moral” o la realización de conductas percibidas como desviadas, así como la pertenencia a un grupo socialmente devaluado. El estigma se convierte en una diferencia indeseable respecto a las normas establecidas por grupos sociales dominantes, por lo que se requiere entenderlo no como una disposición psicológica interna hacia ser estigmatizado o estigmatizar, sino más bien como un proceso relacional en donde se devalúa al otro a partir de categorías sociales que se han construido a través de la historia en contextos culturales específicos.

Algunos autores han propuesto formas de conceptualizar de manera más específica el estigma asociado al VIH. Por ejemplo, Herek et al. (1996) han realizado una distinción entre estigma instrumental y estigma simbólico. El primero se refiere a las prácticas de evitación y exclusión inspiradas por el miedo al “contagio” y a la representación del VIH como enfermedad mortal, lo cual hace alusión a la relación existente entre la simbolización de un padecimiento y la forma en que se relaciona la sociedad con quienes lo padecen. Por otro lado, el estigma simbólico tiene que ver con la identificación del VIH/sida con grupos particulares debido a la vinculación del padecimiento con la desviación moral. Esta definición ilustra cómo los pacientes con VIH pueden ser identificados, devaluados o perder su reconocimiento social, al considerar que contrajeron la infección debido a prácticas percibidas como desviadas o que amenazan el orden social.

En el presente estudio no se aborda la estigmatización asociada al VIH/sida como una expresión de actitudes individuales, sino como un proceso social que toma forma en

contextos culturales específicos y que tiene una historia propia. La estigmatización requiere el despliegue de un conocimiento de sentido común a partir del cual el VIH/sida es valorado como una diferencia indeseable. Esta construcción simbólica legitima que los pacientes sean devaluados o pierdan su reconocimiento social, además de que se establezcan relaciones de desigualdad o jerarquías entre quienes padecen VIH/sida y los otros (Aggleton & Parker, 2003). Resulta fundamental mencionar que el estigma y la discriminación son procesos complementarios presentes en la devaluación social de los pacientes con VIH/sida. El estigma está relacionado con la manera en que se construye a partir del conocimiento de sentido común al VIH/sida como una diferencia o desviación, o sea, a través de significados culturales que legitiman la devaluación de los pacientes. Mientras que la discriminación tiene que ver con las prácticas culturales que oprimen, dominan y excluyen a los pacientes con VIH/sida, y que constituyen violaciones a sus derechos humanos.

Como se ha mencionado, el estigma se fundamenta en los significados culturales o el conocimiento de sentido común vinculado al VIH/sida. Al igual que ha ocurrido con otros padecimientos, el sida ha sido símbolo del temor a la contaminación por la intrusión de fluidos corporales como la sangre y el semen a través de las fronteras del cuerpo. Ha generado un miedo al “contagio”, tan intenso que ha provocado angustia hasta el contacto casual y se ha manifestado en prácticas de exclusión hacia quienes lo padecen. Aunque es preciso mencionar, que en epidemias previas como la tuberculosis se han generado significados y prácticas culturales que han derivado en el aislamiento y exclusión de los pacientes por miedo al contagio.

Al ser el VIH/sida un padecimiento que aún no tiene cura, también se ha asociado a la muerte y a la desesperanza, convirtiéndose en símbolo de la reducción del tiempo de vida, de la fatalidad, de la caída y la destrucción del cuerpo, así como del horror, por la manera en que las personas que viven con sida son satanizadas y temidas (Sontag, 1989). Contraer el VIH suele ser percibido como recibir una “sentencia de muerte”, es decir, se presagia el advenimiento de una muerte rápida y dolorosa, tanto física como social.

Cabe señalar que el VIH se ha confundido con el sida (síndrome que aparece en la fase avanzada de la infección por VIH), por lo que al recibir el diagnóstico las personas se imaginan una pérdida fugaz del tiempo de vida y pueden considerarse “enfermas” a pesar

de no experimentar algún síntoma, lo que Sontag (1989) concibe como una experiencia pre-moderna de la enfermedad. Sin embargo, el avance en el desarrollo del tratamiento antirretroviral y el acceso gradual a este tipo de medicamentos, ha permitido que se empiece a re-significar al VIH como un padecimiento crónico con el que se puede vivir por un periodo más extenso y marcar una distancia temporal entre la infección por VIH y el sida (Ezzy, 1998), aunque esto sea posible sólo en contextos donde existen las condiciones para asegurar el cuidado a largo plazo del paciente. De hecho, se han acuñado términos como el de “personas que viven con VIH/SIDA” o PVVS, para mostrar este proceso de re-significación.

Tal como ha ocurrido con otras infecciones de transmisión sexual como la sífilis, la gonorrea o el herpes, el VIH/sida ha sido símbolo de “inmoralidad” o “desviación”, algo que le ocurre a “los otros” que se ubican en la periferia de la sociedad, ya que al contraerse por vía sexual se ha vinculado con prácticas culturalmente sancionadas (como tener relaciones sexuales con personas del mismo sexo o con varias parejas sexuales) y que constituyen violaciones a normas y regulaciones de género construidas socialmente para mantener el orden establecido (Scambler, 1990). Además, en sociedades occidentales se ha considerado que haber contraído el virus se debió a una responsabilidad individual, el resultado de la libre elección de una persona autónoma y consciente, condición que abre la posibilidad para que sea representada como un “castigo” por la realización de dichas prácticas y que las personas con VIH sean diferenciadas entre “culpables” o “víctimas inocentes” que no se consideran responsables de haberlo contraído (Sontag, 1989), como en el caso de las y los niños con VIH.

En estudios recientes realizados en México con jóvenes de bachillerato y de universidad (Chong, Torres & López, 2007; Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003), se ha encontrado que en el conocimiento social acerca del sida coexisten elementos científicos, como los conocimientos sobre la transmisión y la prevención de la infección, con elementos de sentido común, cargados de connotaciones morales, ya que el sida se ha asociado a la infidelidad, la homosexualidad y la prostitución, además de que se sigue vinculando con el temor al “contagio” y a la muerte; e incluso se continúa confundiendo el VIH con el sida. A más de veinte años del inicio de la epidemia en México, parecen persistir los significados culturales que vinculan al VIH/sida con la muerte, la desviación

moral y el miedo al contagio, y aunque coexistan con el conocimiento científico acerca de esta enfermedad, en el momento en que las personas reciben el diagnóstico, estos elementos del conocimiento de sentido común estarán influyendo en la interpretación de este acontecimiento.

Hasta ahora se ha abordado cómo el conocimiento de sentido común, que vincula al VIH/sida con la muerte, el miedo al “contagio” y la inmoralidad como temas centrales, delimita la forma en que se otorga significado al padecimiento en nuestro contexto sociocultural y de esta manera legitima los procesos de estigma y discriminación asociados al VIH/sida. Sin embargo, es importante mencionar que el estigma asociado al VIH/sida está basado en diversos estigmas pre-existentes que a su vez están anclados a la presencia de sistemas sociales estratificados de jerarquía y dominación, que producen y mantienen relaciones de desigualdad entre los miembros de la sociedad en base a diferencias de clase, género, grupo étnico o sexualidad (Aggleton & Parker, 2003).

Uno de los estigmas pre-existentes es el sexual, pues al adquirirse el VIH por esta vía, empezó a vincularse con poblaciones cuyas prácticas sexuales y/o identidades eran diferentes respecto a los patrones hegemónicos o normativos, es decir, se estableció una asociación entre VIH/sida y diversas manifestaciones de la sexualidad que habían sido previamente estigmatizadas, tales como la homosexualidad, la prostitución o la “promiscuidad”. Íntimamente relacionado con el estigma sexual se encuentra el estigma relacionado al género, puesto que el VIH/sida se ha asociado a prácticas sexuales con normas de género no normativas, como en el caso de las mujeres, se considera que contraen el VIH quienes son “promiscuas” o se dedican al trabajo sexual.

Otros estigmas pre-existentes están relacionados con el grupo étnico, donde se vincula al VIH con las prácticas sexuales de grupos étnicos específicos, tal como ocurrió en la década de los ochentas donde se consideraba a la población africana o haitiana como vectores de la epidemia, y esto reforzaba la vigilancia, el control y la discriminación de dichas poblaciones. De manera similar se ha vinculado con el VIH/sida a personas que viven en condiciones de pobreza y que no cuentan con los medios para prevenir la infección por VIH o que tienen que recurrir al trabajo sexual para sobrevivir (Aggleton & Parker, 2003).

Ante la presencia de los estigmas pre-existentes, se puede afirmar que el estigma asociado al VIH/sida se encuentra enraizado en un sistema social estratificado donde las personas son categorizadas de acuerdo a su clase social, grupo étnico, género, orientación sexual o condición médica, y que las relaciones sociales dentro de este sistema están caracterizadas por la lucha en pos del poder y del reconocimiento social, y es por ello que se generarán relaciones de dominación, exclusión y desigualdad. De esta manera, el VIH/sida es una condición médica que se ha construido culturalmente como una diferencia más que coloca al paciente en una posición vulnerable para ser devaluado por los otros y que se violen sus derechos humanos. Aunque cabe mencionar, que si bien todos los pacientes con VIH pueden ser vulnerables al estigma y a la discriminación, la intensidad del estigma será diferente en virtud de su clase social, género, orientación sexual o grupo étnico, y a la forma en que se conjugan estas categorías sociales para situar a las y los pacientes en posiciones de mayor o menor vulnerabilidad en un contexto local (Castro & Farmer, 2005).

Por lo tanto, en el presente estudio se aludirá al estigma y la discriminación asociados al VIH/sida como un proceso de control social a través de mecanismos formales (institucionalizados) e informales (en las relaciones sociales cotidianas) que producen y reproducen relaciones de poder, para mantener el orden social y excluir a quienes se considera que no se ajustan a los discursos, valores y prácticas de grupos sociales dominantes, reforzando la desigualdad social y promoviendo la violación de los derechos humanos de los pacientes (Aggleton, Parker & Maluwa, 2003).

Tal como mencionan Aggleton y Parker (2003), puede establecerse una analogía entre dicho proceso de control social con lo que Bourdieu denomina “violencia simbólica”, que es “el procedimiento a partir del cual los procesos simbólicos (palabras, imágenes y prácticas) promueven el interés de grupos dominantes, así como las distinciones y jerarquías de rango entre ellos, mientras legitiman ese rango convenciendo al dominado para que acepte las jerarquías existentes” (p. 10). También se encuentran similitudes con el concepto de Gramsci de “hegemonía”, una forma de coerción indirecta que se logra “mediante un complejo entrelazado de fuerzas políticas, sociales y culturales con valores y significados dominantes, organizados a través del campo social para legitimar las estructuras de desigualdad social, aún para aquellos que son objeto de dominación” (p.10).

Además de la reproducción y el mantenimiento de la desigualdad social, los procesos de estigma y discriminación asociados al VIH/sida tienen repercusiones específicas en términos de prevención y atención del padecimiento. En términos de prevención, pueden inhibir la personalización del riesgo al considerar que el VIH sólo lo pueden contraer los “otros” pertenecientes a grupos socialmente marginados, limitando el uso de medidas preventivas y la detección temprana de la infección (Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003). En términos de cuidado, las personas con VIH pueden negar la presencia de la infección o tardar en iniciar el tratamiento por el temor al rechazo y la discriminación en los servicios de salud, e incluso puede afectar su adherencia al tratamiento al tratar de evitar cuestionamientos acerca de su condición médica. También pueden temer la revelación de su estatus seropositivo hacia sus parejas, familiares, amistades o compañeros de trabajo por la misma razón, lo cual puede generar aislamiento y limitar la posibilidad de obtener apoyo por parte de sus redes sociales o acceder a servicios dirigidos a personas con VIH. Incluso la internalización del estigma puede afectar la salud mental de los pacientes ya que puede generar ansiedad, depresión y desesperanza; así como limitar sus relaciones sociales por el temor de infectar a otras personas o a sufrir rechazo social si es que se enteran de su diagnóstico (Lee, Kochman & Sikkema, 2002). A nivel de salud pública, el estigma y la discriminación pueden promover que se desatendan las necesidades específicas de las personas con VIH, como el acceso universal al tratamiento, o que se permitan medidas como la cuarentena, las pruebas obligatorias, la restricción de la movilidad, la violación de la confidencialidad (Desclaux, 2003).

La Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010 (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2011), reveló que tres de cada diez personas no estarían dispuestas a permitir que en su casa vivieran personas con VIH/sida, lo cual no representa un cambio importante en comparación con la primera encuesta nacional (Secretaría de Desarrollo Social & Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2005), donde el 44.4% de las personas encuestadas expresó que no estaría dispuesta a permitir que en su casa vivieran “enfermos de sida”. Cabe señalar que en la encuesta más reciente, la tolerancia parecía aumentar de acuerdo al grado de escolaridad, pues el 40.1% de quienes contaban con primaria o menos expresaron que no permitirían personas con VIH/sida en su

casa, así como 31.3% de quienes tenían secundaria, el 20.9% de los de nivel bachillerato y el 7.7% de quienes tenían universidad o más.

Si bien las encuestas sobre discriminación sirven como indicador de las actitudes de la población general hacia este grupo vulnerable, también es necesario contar con indicadores construidos a partir de la experiencia de los mismos pacientes con VIH/sida. En ausencia de un índice de estigma, que actualmente se encuentra en proceso de desarrollo tanto en México como en otros países, se puede recurrir a las quejas por violaciones a derechos humanos presentadas por pacientes, parejas o familiares como indicadores de discriminación. Entre 1992-2001, las quejas reportadas a CENSIDA por violación a los derechos humanos incluyen quejas por detección de VIH obligatoria y despido debido al diagnóstico de VIH, sin embargo, la mayoría de las quejas se refieren a los servicios de salud, como la negación de la atención médica, atención inadecuada, maltrato o alta injustificada, así como violación de la confidencialidad (Brito, 2003).

De acuerdo a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH] (2010^a), en el periodo comprendido entre 1992-2009, el 28.99% de las quejas estuvieron relacionadas con las negativas de atención médica o la inadecuada prestación del servicio de salud, que incluye la suspensión arbitraria del tratamiento antirretroviral; mientras que el 14.70% se debió a la violación de los derechos de los pacientes, el 6.10% a negligencia médica, el 4.18% a discriminación, mientras que el resto de las quejas se debió al ejercicio indebido de la función pública, la falta de notificación del estado de salud y atención carente de calidad. La mayor parte de las quejas se realizaron hacia el Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS] (56.01%), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado [ISSSTE] (12.77%) y la Secretaría de Salud [SS] (4.94%), mientras que el resto fueron hacia la Secretaría de la Defensa Nacional, la Secretaría de Marina, Petróleos Mexicanos y la Dirección General de Prevención y Readaptación Social de la Secretaría de Gobernación. De nuevo se observa en las denuncias ante la CNDH el predominio del ámbito de los servicios de salud, e incluso se ha encontrado el aumento de las denuncias ante el IMSS, el ISSSTE y la SS a través del tiempo, pues de 1, 217 denuncias en el 2000, se incrementaron a 3, 237 en el 2008 y aparecieron ligeros descensos en 2009 (2,915 denuncias) y en 2010 (2,505 denuncias) (CNDH, 2010^b).

Ante este panorama, las personas con VIH pueden desarrollar cierto sentido de agencia que les permita adaptarse a la vida con el estigma. Scambler (1990) establece una distinción entre adaptaciones “ajustadas” y “no ajustadas”, donde en las últimas la persona siente que no tiene un control sobre el padecimiento ni desarrolla estrategias para manejar el estigma, sino que siente que éste domina su identidad y su vida cotidiana. En contraste, existen diversos tipos de adaptaciones “ajustadas”, que incluyen la de tipo pragmático (donde la persona trata de minimizar su padecimiento, continuar con su vida “normal” y no siempre oculta su diagnóstico), el secreto (donde desarrolla estrategias para el control y ocultamiento de información a fin de evitar el estigma) y el cuasi-liberado (que implica continuar con la vida “normal” sin ocultarlo, enfrentarse al descrédito y educar a los demás acerca del padecimiento).

Por su parte, Stanley (1999) habla de estrategias de evitación del estigma (que implican encubrimiento y aislamiento, y son similares a la adaptación a partir del mantenimiento del secreto) y de estrategias de control del estigma, que requieren personalizar el significado del VIH, de modo que se construyan metáforas que empoderen al paciente y permitan la construcción de nuevas identidades. Entre algunos ejemplos de esta personalización del significado del VIH se encuentran considerar a este padecimiento como un “llamado” o una oportunidad para el crecimiento personal y realizar trabajo comunitario, así como una situación de vida que ha favorecido la adopción de un estilo de vida saludable o “vivir positivamente” (Levy & Storeng, 2007).

Esta última estrategia de control del estigma se encuentra vinculada con lo que se ha denominado construcción de proyectos de identidad. A través de diversos contextos socioculturales, las personas con VIH han sido identificadas con los “otros peligrosos” o “los grupos de riesgo”, lo cual genera identidades legitimadas o introducidas por los grupos dominantes para extender y justificar su dominación. Sin embargo, al encontrarse en posiciones o condiciones devaluadas, las personas con VIH pueden generar identidades de resistencia, e incluso desarrollar proyectos de identidad para tratar de redefinir su posición en la sociedad y al mismo tiempo tratar de transformar las representaciones que giran en torno a ellos, como cuando los pacientes empiezan a involucrarse en aspectos de prevención y atención, ingresan al mundo del activismo a favor de los derechos de los pacientes como el acceso al tratamiento antirretroviral (Parker, Aggleton & Maluwa, 2003).

Estas posibilidades de re-significación de la vida con el VIH, dan a las personas un sentido de agencia y la alternativa de escapar del mundo de la vergüenza a través del orgullo, una forma de afirmar las diferencias ante el mundo y de otorgar otro sentido a ese lugar asignado, a lo que el mundo social hace de las personas estigmatizadas. Implica pasar de la sujeción o ser un sujeto sometido, a la subjetivación o reinención de uno mismo, aunque cabe señalar que la herida de la vergüenza no se cierra jamás, puede reabrirse, ya que es el punto de partida a través del cual se crea y mantiene la nueva identidad de resistencia (Eribon, 2004).

A lo largo de este capítulo se han mencionado cómo vivir con la infección por VIH implica tanto vivir con una infección biológica, un tratamiento y un estigma, y que a pesar de que el desarrollo del tratamiento antirretroviral ha favorecido que el padecimiento se transforme en crónico, los pacientes tienen que lidiar con la situación de estar expuestos a la devaluación social y a la violación de sus derechos humanos. Desde el inicio de la epidemia, el conocimiento de sentido común ha asociado al VIH/sida con la muerte, el horror, el castigo, la inmoralidad, los otros o el miedo al “contagio”, y dichos significados culturales han legitimado el estigma y la discriminación hacia los pacientes con VIH/sida, que constituye una diferencia que establece jerarquías entre los miembros de una sociedad, que refuerza la desigualdad social y que sanciona a las personas que no actúen de acuerdo a las normas y valores de grupos dominantes. Este proceso social tiene consecuencias en términos de prevención, específicamente en la adopción de medidas de protección por no considerarse en riesgo, y sobre todo en términos de atención, pues afecta la salud mental de los pacientes, reduce las posibilidades de crear redes sociales de apoyo y de aceptar el padecimiento, además de que los vuelve vulnerables a situaciones de discriminación en diversos espacios sociales. Sin embargo, los pacientes con VIH/sida pueden desarrollar estrategias para resistir la devaluación social, que van desde la evitación de la discriminación hasta la re-significación del padecimiento. En el siguiente capítulo se presentará la aproximación narrativa que orienta el presente estudio, a partir de la cual se intentará comprender cómo los pacientes y sus redes sociales van reconstruyendo el significado del padecimiento, en sus múltiples dimensiones.

Capítulo II

Una aproximación narrativa

Como se mencionó en el capítulo anterior, el acceso gradual al TAR ha permitido que la infección por VIH se transforme en un padecimiento crónico, siempre y cuando existan las condiciones sociales, económicas e institucionales para asegurar el cuidado a largo plazo del paciente y la adherencia a un tratamiento que requiere altos niveles de apego para asegurar su eficacia. Sin embargo, los servicios de salud en México aún requieren adaptarse para la atención de enfermedades crónicas (puesto que originalmente fueron pensados para la atención de enfermedades infecciosas), y a fin de conocer de qué manera se pueden modificar los servicios de salud para la atención de padecimientos crónicos, es imprescindible comprender su experiencia, escuchar lo que representa para ellos vivir simultáneamente en un mundo de la enfermedad y del tratamiento, y en qué medida este acontecimiento ha transformado su vida cotidiana. Una forma de escuchar y tratar de comprender la experiencia de los pacientes es por medio de sus narrativas del padecimiento, aproximación teórico-metodológica que se esbozará en los siguientes capítulos. Para iniciar, se brindará un panorama breve acerca del paradigma narrativo.

Una aproximación narrativa a la experiencia humana

La aproximación narrativa está inserta en un núcleo de inteligibilidad construccionista donde el énfasis deja de estar puesto en la mente individual, y se pone en el conocimiento social o compartido (Gergen, 1996). Dentro de este núcleo de inteligibilidad se considera que el lenguaje no puede representar, reflejar o transmitir un conocimiento objetivo de la realidad social, sino que más bien el lenguaje constituye una herramienta simbólica que permite construir el conocimiento socialmente o en el marco de las relaciones con los demás. Esto implica que el lenguaje además de tener una función descriptiva, también tiene una función pragmática, ya que permite coordinar las relaciones sociales en contextos específicos y al mismo tiempo darle sentido a nuestras prácticas sociales (Vayreda, Tirado & Doménech, 2005). Incluso se puede afirmar que las relaciones lingüísticas son siempre

relaciones de poder a través de las cuales las relaciones de fuerza entre los hablantes y sus respectivos grupos sociales se manifiestan, lo cual implica que las interacciones lingüísticas estarán influidas por una estructura inconsciente generada a partir de las diferencias existentes entre los hablantes, ya sea de género, nivel educativo, clase social o grupo étnico (Bourdieu & Wacquant, 2005).

Esta perspectiva no sólo supone una forma distinta de concebir el lenguaje, sino también a las nociones de verdad y racionalidad, y recoge las críticas que se han generado en otros campos de conocimiento respecto a la objetividad y a la neutralidad en el quehacer científico. Por ejemplo, la crítica ideológica trata de poner de manifiesto que existen sesgos valorativos a las afirmaciones de verdad que representan intereses personales, de clase o de género, por lo que se cuestiona la neutralidad del investigador, y se considera que su forma de aproximarse a la realidad social estará influida por su ubicación en el espacio social. Otra crítica es de tipo literario-retórica, dentro de la cual se considera que los objetos científicos no tienen un carácter ontológico, sino que se construyen a través del lenguaje y de las convenciones lingüísticas por las cuales son descritos e interpretados. Por otro lado, la crítica social asevera que los grupos sociales se organizan alrededor de ciertas teorías (ya sean científicas o de sentido común) y que los desacuerdos teóricos también implican conflictos entre los grupos (Gergen, 1996). Cabe señalar que tales críticas no sólo implican la necesidad de que el investigador inicie un proceso reflexivo continuo acerca de la influencia de la estructura social y de la cultura en su propia subjetividad, sino que también analizará su influencia en la subjetividad de las personas cuyas vidas trata de comprender.

Estas críticas han sido recogidas por el construccionismo social y han generado nuevas formas de aproximarse a la experiencia humana en el campo de la psicología. Desde esta postura teórica, se considera que los términos o conceptos con los que tratamos de comprender al mundo y a nosotros mismos no tienen una existencia más allá del discurso, puesto que son productos del intercambio social y están situados histórica y culturalmente. Esto quiere decir que estos términos o formas que utilizamos para comprender al mundo no se derivan de una “esencia” del mundo que se representa objetivamente a través del lenguaje, sino que surgen de un proceso discursivo donde el significado se construye por medio de las relaciones sociales. El uso de estos términos y las comprensiones puede parecer estable, objetivo o natural, sin embargo, esta apariencia se debe a que se han

cristalizado culturalmente a través de la tradición y las convenciones lingüísticas, lo cual puede ocultar el hecho de que son el resultado de un proceso de construcción social, abierto a las contingencias histórico-sociales (Gergen, 1996).

Los términos o conceptos que empleamos en el lenguaje para abordar asuntos humanos, tienen un significado dentro de ciertas pautas de relación o sirven para orientar y dar sentido a nuestras acciones en contextos sociales, lo cual implica que el significado se construye dentro de relaciones sociales que establecemos en la vida cotidiana y que se encuentran enmarcadas por pautas de vida cultural o modos de vida específicos. De esta manera, un interés del construccionismo social es conocer estas tradiciones o pautas de vida cultural a través del lenguaje y otras prácticas de las personas, y comprender de qué manera dichas tradiciones, mejoran o limitan la vida cotidiana de las personas dentro de contextos locales, en momentos históricos específicos. Estas premisas tienen a su vez implicaciones para la investigación, como la deconstrucción de nuestros supuestos acerca de la verdad y la racionalidad, el interés por dar voz a las personas insertas en diversas pautas de vida cultural, así como la intención de reconstruir o transformar estas pautas de vida cultural cuando se vuelven opresivas para las personas (Gergen, 1996).

La aproximación narrativa comparte con el construccionismo social la premisa de que el conocimiento se construye socialmente en lugar de ser una posesión individual, y que el lenguaje sirve como herramienta simbólica para construir el conocimiento en las relaciones sociales dentro de contextos específicos y por ello se encuentra situado cultural e históricamente. Ambas aproximaciones asumen una postura ontológica de tipo relativista, donde se considera que no existe un mundo real, objetivo y representable a través del lenguaje, sino diversas realidades que se aprehenden en forma de construcciones múltiples y mentales, basadas en lo social y la experiencia, que son locales y específicas y que dependen de su forma y contenido de individuos o grupos que mantienen estas construcciones (Guba & Lincoln, 1994). Debido al énfasis que ponen en el lenguaje como forma de construir la realidad en las relaciones sociales, ambas aproximaciones también comparten la noción de que la realidad se construye discursivamente.

El término “discurso” puede hacer alusión en un nivel de sentido a “una exposición oral de alguna extensión hecha generalmente con el fin de persuadir” (García-Pelayo, 1994, p.199), aunque no sólo se utiliza para las piezas oratorias de tipo argumentativo, sino

también para referirse a otras formas de enunciación. Sin embargo, en otro nivel de sentido, especialmente en el campo de las ciencias sociales se ha considerado al discurso como un dispositivo generativo a partir del cual se pueden comprender textos y prácticas sociales, ya que consiste en un “sistema de declaraciones, prácticas y estructuras sociales que comparten valores, que nos proveen de las palabras para hablar y de las ideas para pensar, así como también de las prácticas que relacionan los conceptos y las conductas, y que además, sostienen una visión del mundo al que no sólo describen, sino que también categorizan” (Ramos, 2001, pp. 114). Esta definición del discurso hace alusión a las dimensiones históricas e ideológicas del lenguaje, y a una forma positiva del poder en donde se construyen conocimientos o verdades que circulan socialmente y que legitiman nuestras prácticas sociales (Vayreda et al., 2005).

Si bien la aproximación narrativa se puede considerar como una perspectiva dentro del marco más amplio del construccionismo social al compartir ciertas premisas epistemológicas y metodológicas, lo que diferencia a la aproximación narrativa es su interés por una manera particular de organizar la experiencia y otorgarle sentido a través del lenguaje. La narrativa consiste en la expresión de la experiencia humana como un relato, experiencia que es reconstruida a través de un proceso reflexivo que otorga significado a lo vivido (Bolívar, Domingo & Fernández, 2006). Si bien los eventos o acontecimientos de la vida pueden ocurrir como si se tratara de una cosa tras otra, construir una narrativa implica que se establezcan relaciones coherentes entre los acontecimientos (Gergen, 1996), de manera que se convierte en una herramienta para comprender la existencia humana a través del tiempo. Otras caracterizaciones de lo que es una narrativa hacen alusión a un doble sentido, que implica tanto un tipo de discurso (entendido como forma de enunciación) que permite organizar o dar coherencia y estructura a nuestras experiencias de vida, como la manera en que estas experiencias son narradas de acuerdo a la comprensión y sentido que se le otorga a dichas experiencias (Anderson, 2007).

Sin embargo, para el análisis cabe diferenciar entre la “historia o relato”, que puede considerarse como el contenido de la narrativa o la secuencia de eventos, y el “discurso narrativo” (entendido de nuevo como forma de enunciación), que viene a ser el modo en que la historia es narrada (Abbott, 2002). Si bien en campos como la historia el énfasis de las narrativas puede ponerse en su objetividad o la posibilidad de representar

acontecimientos que ocurrieron en una realidad externa, un interés que ha tenido para la psicología el uso de las narrativas es la comprensión de la subjetividad del autor y la manera en que otorga significado a los acontecimientos que ha vivido, lo cual se manifiesta en el acto de narrar. Porque al contar una historia, el uso del lenguaje va más allá de la intención de la representación de una realidad objetiva y de una racionalidad basada en la lógica formal, sino que entra al terreno de la retórica, que se encuentra cercano a la elaboración popular o conocimiento de sentido común, un conocimiento contextualizado y no universal, que contiene metáforas, imágenes, símbolos, intenciones y posicionamientos ideológicos. La retórica hace alusión al poder que tienen los relatos para generar afectos e ideas, compartir significados, e incluso para convencer al interlocutor de aceptar un argumento y/o seguir cierto curso de acción (Fernández, 2003).

El carácter retórico de las narrativas permite que éstas puedan ser “reales” o “ficticias”, sin que pierdan su poder como relatos, ya que lo que determina su trama es la secuencia de las oraciones, y no la verdad o falsedad de las mismas, es decir, el sentido se genera a través de la forma en que el relato es configurado por el discurso narrativo, no por su referencia a los hechos, lo cual implica que en las narrativas los hechos y las interpretaciones acerca de éstos, se encuentran interrelacionados (Bolívar et al., 2006). De esta manera, al narrar sobre uno mismo se abre un espacio de reflexión entre quien narra y quien vive, donde los hechos del pasado son interpretados desde la situación del presente, y también se proyectan cursos de acción y fines imaginados o deseados hacia el futuro (Good, 2003).

Esta distinción entre el relato y el acto de narrar o discurso narrativo implica que las narrativas no pueden ser juzgadas desde lo que Bruner (1991) refiere como pensamiento paradigmático o una lógica explicativa, donde se buscan verdades universales y conexiones generales entre dos fenómenos, sino más bien requieren ser consideradas desde una lógica comprensiva, orientada hacia las “verdades” contingentes, o sea, entender cómo ocurren acontecimientos particulares en contextos particulares. Además, el atender a la forma en que el narrador construye su relato requiere simultáneamente aproximarse a su subjetividad, y a la manera en que la estructura social y su contexto cultural influyen en dicha subjetividad.

Este puente entre lo social y el sujeto puede tenderse a través del concepto desarrollado por Foucault de subjetivación, que se refiere al “proceso de construcción del sujeto a través de dispositivos discursivos y materiales, que al mismo tiempo es un proceso de sujeción a un régimen de poder” (Nuñez, 2007, p. 52). Sin embargo, desde la presente aproximación narrativa, como se ampliará más adelante, se asume que este proceso de subjetivación es inestable, que el sujeto jamás es completamente dominado o hablado por los dispositivos discursivos (entendido aquí como sistema de enunciaciones y prácticas), sino que tiene cierta posibilidad de reconstruir su subjetividad y de mantener un sentido de agencia personal, lo cual se manifiesta en las narrativas que construye y en la forma de narrarlas. Este sentido de agencia significa que la persona se siente capaz de realizar acciones, tomar decisiones o de participar en la creación de posibilidades para la acción (Anderson, 2007).

En concordancia con las premisas construccionistas esbozadas anteriormente, en esta aproximación se considera que el significado que se genera a través de las narrativas no tiene una forma privada, sino que adopta una forma pública y comunitaria, ya que estas narrativas son productos del intercambio social, no se construyen en base a un conocimiento individual, sino en relación a un conocimiento de sentido común que se comparte en las relaciones con los demás, acerca de los estados intencionales (creencias, valores, deseos, motivos, etc.) y las acciones de las personas, que nos permiten comprender dentro de nuestro contexto cultural las acciones de los otros y de nosotros mismos (Bruner, 1991; Gergen, 1996). Cabe señalar que al referirnos a la cultura, en este texto haremos alusión principalmente a una “red de significaciones mediante las cuales damos significado y entendemos al mundo” (Geertz, como se citó en Nuñez, 2007, pp. 51).

Por otro lado, las narrativas también pueden considerarse como formas sociales de dar cuenta, discursos públicos (de nuevo entendido aquí como forma de enunciación) o recursos conversacionales que se utilizan en el marco de las relaciones sociales de la vida cotidiana para justificar sus acciones (pasadas, presentes o futuras) en ciertos contextos culturales (Gergen, 1996). En el mismo sentido pueden ser vistos como cuentos morales, que se construyen ante una violación de las normas culturales, con la intención de explicar las propias acciones ante el otro y mantener o asumir nuevas posiciones en relación a las convenciones morales vigentes en la comunidad (Bruner, 1991).

Como las narrativas permiten que quien narra justifique sus acciones ante el otro de acuerdo al marco establecido por las normas y valores de su contexto cultural, la situación de narrar y de ser escuchado (o leído) implica el encuentro entre dos sujetos, donde quien narra requiere revelarse hacia el otro y a su posible interpretación, mientras que quien escucha requiere reconocer al otro y abrirse a su influencia. El significado de la narrativa emerge de la relación entre el autor y el lector, relación que también tiene un carácter ético en un doble sentido, ya que convertirse en testigo de la intimidad del otro nos obliga a honrar su historia, y además, como las historias conllevan posturas acerca de las “formas correctas” de vivir, se convierten en un puente de diálogo entre la visión moral del autor y del lector, una relación donde se puede confirmar o cuestionar la postura del autor, y al mismo tiempo transformar la propia postura como lector (Charon, 2006). De esta manera, a través de las narrativas podemos transformar nuestra relación con el otro, tanto en un sentido axiológico (al preguntarnos qué juicio de valor emito sobre el otro), como en un sentido praxeológico (al cuestionarnos si me identifico o me distancio del otro) y epistémico (al reflexionar acerca de qué tanto conozco al otro) (Todorov, 1987).

Además de que las narrativas se construyen a partir del conocimiento social compartido o de sentido común con el que se comprenden las acciones humanas en contextos particulares y que son construidas para justificar las propias acciones frente al otro (presente o ausente), cabe también señalar otra forma en que la cultura influye en el acto de narrar por medio de convenciones acerca de cómo debe narrarse una historia, que se encuentran situadas cultural e históricamente. De esta manera, para construir un relato aceptable, en el mundo occidental, en este momento histórico, se asume que el relato tiene que establecer una meta, “punto final” o acontecimiento a explicar, que se requieren seleccionar acontecimientos relevantes en relación a este punto final y ordenarlos, lo cual suele ocurrir dentro de una secuencia lineal, de pasado, presente y futuro. Otras convenciones para narrar es que existan vinculaciones causales entre los acontecimientos, que los personajes tengan una identidad coherente a través del relato y que el narrador utilice signos para señalar el inicio y el final del relato (Gergen, 1996).

Una de las características de las narrativas, es que los acontecimientos que aparecen en el relato, se encuentran conectados por medio de una trama o argumento, la cual da cierta dirección al sentido de la historia, delimita el rango temporal que marca el comienzo

y el final, provee criterios para seleccionar los sucesos a incluir en el relato, ordena temporalmente los hechos de modo que culminen en alguna conclusión y permite clarificar el sentido de los sucesos aislados dentro del contexto global del relato (Bolívar et al., 2006). Las tramas de las narrativas que construimos para dar cuenta de nuestros eventos vitales pueden estar moldeadas por “tramas maestras” (historias que circulan en la cultura y recreamos en una variedad de formas porque se vinculan a nuestros valores, deseos y angustias más profundas), así como por tradiciones culturales que proporcionan relatos que ofrecen modelos de identidad y de acción a sus miembros (Abbott, 2002).

Gergen (1996) señala que las tramas de nuestros relatos se construyen alrededor de acontecimientos que siguen una dirección valorada positiva o negativamente de acuerdo a los valores de nuestro contexto cultural. Si se consideran a los acontecimientos que conducen hacia el final de un relato como moviéndose a través de un espacio bidimensional, formado por una dimensión temporal y otra dimensión evaluativa, puede asumirse que conforme el protagonista de la historia se aproxima a una meta valorada o a un logro, la trayectoria del relato se valora de forma más positiva, mientras que cuando la historia se aproxima al fracaso o a la pérdida, la trayectoria del relato se valora de una forma negativa. En función de las trayectorias que siguen los relatos, el autor distingue tres tipos principales de narrativas:

- Narrativas progresivas. En esta forma de relato la valoración de los hechos o acontecimientos se va incrementando a través del tiempo, es decir, las cosas parecen “salir bien” o se sale adelante de las dificultades, tal como ocurre en géneros literarios como la épica, la novela o la comedia. En este tipo de relatos se anticipa que su dirección continúe de manera ascendente.
- Narrativas regresivas. En este tipo la valoración que se realiza del relato es progresivamente decreciente, o sea, las cosas parecen empeorar o “salir mal”, tal como ocurre en géneros literarios como la tragedia. En este tipo de relatos se anticipa que su dirección continúe de manera descendente.
- Narrativas estables. En esta forma de relato la trayectoria permanece esencialmente inalterada en relación a una meta o resultado, es decir, la dirección permanece estable, ya sea a un nivel evaluativo positivo (“las cosas seguirán bien”) o a un nivel evaluativo negativo (“las cosas seguirán mal”).

Hasta el momento, esta caracterización de la aproximación narrativa se ha centrado en mostrar de qué manera las narrativas son formas de organizar la experiencia humana en el tiempo como textos, cuya construcción se encuentra influida de múltiples maneras por el contexto cultural y que el acto de narrar constituye una forma pública de dar cuenta de nuestras acciones ante el otro de acuerdo a las normas y valores del contexto local, y al mismo tiempo de asumir una posición ante ellas. En el siguiente apartado hablaremos específicamente de en qué medida el narrador puede resistir la influencia cultural y construir nuevos significados acerca de su experiencia personal.

La agencia del narrador

Algunos autores han realizado una distinción acerca de si las narrativas se refieren a sistemas menores o a sistemas más amplios. Por ejemplo, el término “relato o historia” puede utilizarse para “las descripciones y explicaciones dadas a eventos, interacciones o experiencias, que son relatadas en el contexto de sistemas menores tales como familias, grupos de trabajo, vecindario u otros grupos sociales” (Biever, Bobele, Gardner & Franklin, 2005, p. 14), es decir, para las historias acerca de experiencias de personas y grupos particulares. En contraste, se puede hablar de “narrativas culturales”, para referirse a las historias basadas en las normas o expectativas de grupos culturales mayores y que funcionan como parámetros para determinar qué tipo de historias son posibles (Biever et al., 2005). En lugar de hablar del relato de tal familia, por ejemplo se puede hablar de narrativas culturales acerca del VIH, de las madres solteras o del divorcio, por ejemplo, en relación a las cuales las personas particulares construyen sus relatos. Sin embargo, las narrativas culturales, más que estar organizadas como el relato de una experiencia particular a través del tiempo, parece ser un término utilizado en forma análoga al discurso, entendido como dispositivo para legitimar y orientar las prácticas sociales, temporal y espacialmente determinado.

En el presente trabajo, en lugar de hablar de narrativas culturales de sistemas más amplios, o de discursos que están influyendo en los relatos particulares, se seguirá haciendo referencia al hecho de que las historias relatadas por personas y por familias para organizar

su experiencia a través del tiempo en un contexto cultural, se construyen a partir del conocimiento de sentido común donde confluyen los significados, las normas y los valores de su contexto cultural. En este sentido, se tratará de salir del marco propuesto por White y Epston (1993), donde se retoma la noción de Foucault acerca de la relación entre conocimiento y poder, y enfatiza cómo en la sociedad se promueven conocimientos globales y unitarios o narrativas dominantes, que se convierten en “verdades normalizadoras”, en el sentido de que construyen normas o parámetros en torno a los cuales se incita a las personas a moldear o constituir sus vidas. De esta manera, al narrar su experiencia, las personas pueden interpretarla en relación al grado en que se ajustan a dichas normas, y por lo tanto, su narrativa es dominada por los discursos de verdad que son parte de una manifestación positiva del poder para el control de los sujetos.

Sin embargo, se comparte la idea propuesta por White y Epston (1993) de que las personas no son completamente habladas por los discursos o que no están completamente determinados por lo que otros autores han denominado narrativas culturales, sino que tienen la capacidad de desarrollar un sentido de agencia para posicionarse frente a estos discursos o narrativas culturales, e incluso de construir nuevos significados acerca de sus experiencias personales al establecer una relación de tensión dialógica con las posturas de otros grupos sociales (Ramos, 2001). Esta premisa es análoga al proceso de resubjetivación, donde si bien el sujeto puede introyectar un discurso que estructura sus esquemas de percepción, pensamiento y afectos y de este modo limita sus posibilidades de acción, al mismo tiempo es capaz de resistir dicho discurso al reinventarse a sí mismo, por medio de los significados que otorga a su identidad y a sus prácticas, embarcándose en un proceso inestable, de conflicto y negociación, de disputa cotidiana, e incluso de contradicción (Nuñez, 2007).

No obstante, en el presente estudio se prefiere no hablar de la influencia de narrativas culturales dominantes en las historias de las personas, ni de la construcción de relatos alternativos que resistan dichas narrativas dominantes, sobre todo debido a la dificultad de definir cuál narrativa es dominante en un contexto cultural donde existen diversos grupos sociales en lucha por la definición de la realidad social y de sus problemáticas. Y por otro lado, se considera que si bien la cultura puede enmarcar los significados otorgados a ciertos acontecimientos de la vida cotidiana como el padecimiento

y en diversos casos limitar las posibilidades de acción de las personas y de sus familias, también se asume que la misma cultura brinda recursos o posibilidades de interpretar dichos acontecimientos de una manera que les permita cohabitar con la experiencia del padecimiento.

A lo largo de este capítulo se han presentado las premisas que orientan a los estudios narrativos, los cuales buscan aproximarse a la interpretación de la experiencia en la forma de historias o relatos, atendiendo tanto en la forma en que se organiza el relato como la manera en que se cuenta la historia. Los relatos no son construidos por un individuo aislado del mundo, sino por un sujeto cuya vida es influida por un contexto social, económico y político, que retoma el conocimiento de sentido común de su cultura para construir las historias, así como las formas que se han legitimado para narrar la propia historia. Un sujeto que si bien su contexto puede limitar su acción, al reflexionar sobre su propia circunstancia puede construir nuevos significados acerca de su existencia y posicionarse en forma distinta ante su mundo social.

En el próximo capítulo se abordará de manera más específica, la manera en que las enfermedades crónicas generan una ruptura en su biografía y en su vida cotidiana que lleva a las personas a emprender un viaje en busca de sentido, que puede realizarse a partir de la construcción de narrativas, las cuales al mismo tiempo permiten al paciente asumir una postura acerca de este acontecimiento que oriente su acción y abra posibilidades para su afrontamiento.

Capítulo III

Narrativas acerca del padecimiento

Si bien la infección por VIH es una infección de transmisión sexual, el acceso gradual al Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo ha permitido que a diferencia de otros periodos históricos, tras el diagnóstico el paciente pueda contar con un tratamiento que le permita contener la replicación viral y extender su tiempo de sobrevida. Esto implica una transformación en la forma de concebir la atención hacia los pacientes con VIH y requiere el desarrollo de estrategias para favorecer la inclusión del padecimiento en la cotidianidad, mantener el cuidado a largo plazo y promover la adherencia. Aunque el origen de la infección por VIH no es similar al de las enfermedades crónico-degenerativas, puede ser denominada como un padecimiento crónico en el sentido de que no se trata de un padecimiento curable, sino que puede ser manejable a través del tiempo. Y otra diferencia con los demás padecimientos crónicos, es la presencia de procesos de estigma y discriminación enraizados en una estructura social que legitima la desigualdad, que limitan la prevención y atención de la infección por VIH.

En el presente capítulo se analizará cómo las enfermedades crónicas³ suponen distintos tipos de rupturas, tanto de la realidad cotidiana (al transformar la relación con el cuerpo), de la identidad (al alterar las relaciones sociales y la forma en que las personas son vistas por los demás y por sí mismas), así como de la biografía (al poner en entredicho la continuidad de la vida y de los proyectos personales). Estas rupturas implican que los pacientes construyan un nuevo significado acerca de su vida y de sí mismos, a fin de adaptarse a la situación de vivir con el padecimiento. En este capítulo se abordará el papel de las narrativas en este proceso, así como en la comprensión del mundo del paciente y la transformación de las relaciones de cuidado en los servicios de salud. Cabe señalar que no se considerarán las enfermedades agudas en el presente capítulo, no porque se minimice su

³ De acuerdo con Castro (2000), el término “enfermedad” puede utilizarse para referirse a una conceptualización especializada o biomédica de las patologías del cuerpo, mientras que el término “padecimiento”, hace alusión a la experiencia subjetiva que las personas tienen de dichas patologías. En el presente texto se utilizarán ambos términos, porque las personas pueden utilizar el término “enfermedad” desde la perspectiva biomédica, pero al narrar su experiencia hacen más alusión a la experiencia subjetiva de la misma o padecimiento.

impacto en la vida del paciente y de sus familiares, sino porque la dimensión temporal supone otras demandas en términos de cuidado y tratamiento diferentes a los padecimientos crónicos que tienen que sobrellevarse en un largo plazo.

Dar sentido a las rupturas

Antes que nada, es importante señalar que la presente aproximación a las enfermedades crónicas se realiza dentro de una dimensión específica de la enfermedad. Desde el modelo biomédico, la enfermedad es abordada desde su dimensión biológica, la cual se denomina patología o “disease”. Sin embargo, existe otra dimensión de la enfermedad denominada aflicción o “illness”, que más que buscar una comprensión exclusivamente biológica, considera que la biología se convierte en padecimiento y aflicción humana cuando se le otorga significado, es decir, es interpretada y articulada en el marco de un conjunto de relaciones sociales (Martínez, 2008).

Aproximarse a la enfermedad como aflicción implica atender su dimensión cultural, o la manera en que se interpreta o elabora popularmente en contextos locales (Martínez, 2008). En el marco de las relaciones sociales que se establecen en dichos contextos locales, las personas construyen y comparten un conocimiento de sentido común acerca de cómo comprender y manejar situaciones como la aparición de una enfermedad crónica. No obstante, conforme viven con el padecimiento, es posible renegociar su significado dentro de sus relaciones sociales, aunque dicha negociación se encuentre limitada por su biografía personal y su posición social en términos de género, clase social, grupo étnico, orientación sexual, etc. (Kleinman, 1988).

Los padecimientos crónicos pueden ser considerados como eventos que cuestionan el mundo cotidiano o la realidad de sentido común, ya que con su llegada el cuerpo se convierte en un problema, se vuelve objeto del pensamiento consciente y del monitoreo de estados corporales, es decir, se separan el cuerpo y la mente, y el cuerpo se vuelve una fuente de limitaciones, que afectan las capacidades físicas, las relaciones sociales, y puede favorecer el replanteamiento de los proyectos de vida (Garro, 1992). Esta realidad de sentido común también se transforma porque las personas con padecimientos crónicos pueden sentirse alienadas de los demás al experimentar su mundo social como algo distinto,

un lugar donde sus proyectos de vida tienen que abrir paso al mundo del sufrimiento y del tratamiento, donde emerge la angustia ante la propia mortalidad y se modifica la perspectiva del tiempo al ser conscientes de la posibilidad de la muerte (Good, 2003).

Los padecimientos crónicos también pueden poner en entredicho la posición social del paciente y su reconocimiento. En un sentido, pueden constituir violaciones de normas culturales, que organizan la vida cotidiana de acuerdo con ritmos sociales “normales”, que pasan de la actividad al reposo, del trabajo a la recreación, de la concentración a la relajación, pero cuando la presencia de un padecimiento impide que las personas se ajusten a dichos ritmos, esto puede ser connotado como debido a una “falla moral” (Good, 2003). De esta manera, la enfermedad puede generar la pérdida de un estado de “virtuosidad” que altera la identidad de quien sufre el padecimiento, ya que la persona quizá ya no pueda presentarse en la vida cotidiana de forma decorosa y limpia, o ha perdido la capacidad para ser independiente y cumplir con sus roles sociales en contextos como la familia, el trabajo o la comunidad, por lo que puede sentirse como una carga para los demás y tener la sensación de estar en falta o en deuda porque la enfermedad no le permite participar en el intercambio social recíproco (Bury, 2001).

En tales circunstancias, la persona puede estar temporalmente exenta de obligaciones en espacios como el trabajo o el hogar, sin embargo, se espera que se convierta en paciente y cumpla con las obligaciones inherentes a la relación con el sistema de salud mientras se recupera (Crossley, 1998). Aunque en el caso de la infección por VIH, se puede decir que los pacientes se vuelven parte de lo que Frank (1998) denomina una “sociedad en remisión”, puesto que el tratamiento les permite seguir cumpliendo con sus obligaciones sociales (dependiendo del avance de la infección), pero tampoco pueden recuperarse completamente como en el caso de las enfermedades agudas.

En un sentido moral, el paciente puede ser culpabilizado por haber contraído la enfermedad a través de prácticas culturalmente sancionadas, tal como se mencionó en el capítulo anterior respecto a que vivir con VIH implica simultáneamente vivir con un estigma. Cabe señalar que este sentido moral que se otorga a la enfermedad es influido por la presencia de significados culturales que varían con el periodo histórico y la sociedad, y que moldean el sufrimiento provocado por la experiencia del padecimiento como una forma distintiva de malestar, de tipo moral o espiritual (Kleinman, 1988).

Otra forma de mirar a las enfermedades crónicas es como “rupturas biográficas” que establecen un antes y un después en la vida de los pacientes y que los obligan a construir una nueva visión de sí mismos y del mundo (Bury, 2001), ya que la enfermedad se incorpora en una trayectoria de vida particular y en un mundo social concreto, y de esta manera adquiere un significado personal (Kleinman, 1988). Ante esta ruptura, los pacientes requieren movilizar recursos cognitivos y sociales para iniciar un proceso de legitimación o normalización, a partir del cual se busca otorgar un lugar aceptable al padecimiento dentro de la propia vida (Carricaburu & Pierret, 1995).

Narrar el padecimiento

Al representar las enfermedades crónicas puntos de ruptura biográficos que transforman la realidad de sentido común y la identidad, los pacientes pueden responder ante ellas tratando de reconstituir su mundo social y que vuelva a ser habitable. Entre estos esfuerzos se encuentran las actividades diagnósticas para representar y localizar la causa objetiva de la enfermedad, que permiten iniciar una respuesta eficaz mediante el tratamiento y tratar de adquirir cierto sentido de control, así como movilizar los recursos sociales disponibles para afrontar esta situación. Otra alternativa consiste en llevar una vida personal o profesional significativa a pesar de la enfermedad y normalizar su presencia en la vida cotidiana. Sin embargo, también se puede construir una estrategia narrativa, la cual representa un intento por situar el sufrimiento en la historia personal y organizar los acontecimientos relacionados con la enfermedad en un orden significativo a lo largo del tiempo (Good, 2003).

Por medio de sus narrativas personales, los pacientes pueden tratar de organizar su experiencia y expresar lo que este acontecimiento significa para ellos y para sus personas significativas. Las narrativas del padecimiento pueden considerarse como “la historia que el paciente cuenta, y sus otros significativos re-cuentan, para dar coherencia a los eventos distintivos y al curso a largo plazo de sufrimiento” (Kleinman, 1988, p. 49). Esta narrativa se estructura a partir de tramas, metáforas centrales y mecanismos retóricos retomados tanto de modelos culturales como personales, para organizar la experiencia de la enfermedad de forma significativa y tratar de comunicar esos significados de manera

efectiva. Pero la narrativa no sólo refleja la sucesión de eventos relacionados con la enfermedad, sino que la acción de relatar implica una interpretación de dicha experiencia, la cual moldea la forma en que se viven los síntomas, el tratamiento y el sufrimiento generados por esta situación e influye en la postura que se asume ante el padecimiento ya que al narrar se puede abrir el futuro a un final positivo y permitir que el paciente imagine un medio de superar la adversidad (Good, 2003).

Hydén (1997) ha caracterizado diversas formas de emplear la estrategia narrativa por parte de los pacientes, que van desde la reconstrucción de la identidad personal hasta la denuncia de las implicaciones sociales del padecimiento (y que simultáneamente constituyen diversas perspectivas para el análisis de las narrativas):

- La construcción narrativa de un mundo de la enfermedad. En este sentido, la narrativa se convierte en un medio para articular el sufrimiento generado por la enfermedad, transformar los síntomas y las alteraciones provocadas por la enfermedad en eventos significativos conectados en una secuencia temporal.
- La reconstrucción narrativa de la historia de vida. Debido a que la enfermedad puede convertirse en una ruptura biográfica que transforme la identidad, a través de las narrativas se puede otorgar significado a la enfermedad y situarla en el contexto de la propia vida, así como reconstruir la narrativa que habían creado acerca de sí mismos, antes de vivir con la enfermedad.
- La explicación y la comprensión de la enfermedad. Las narrativas también se convierten en un espacio donde se pueden discutir posibles explicaciones o causas de la enfermedad, comprender cómo la enfermedad afectará las vidas de los pacientes e incluso para encontrar diversas formas de relacionarse con la enfermedad.
- Un mecanismo estratégico en la interacción social. En este sentido, las narrativas pueden usarse para obtener ciertos efectos en la interacción social, como para justificar o explicar las propias acciones ante el otro. Pueden ser consideradas como vehículos retóricos para tratar de justificar o explicar situaciones como la aparición de enfermedades donde pueden romperse las normas y prácticas culturales, abriendo un espacio de negociación de significado que permita mitigar las consecuencias morales provocadas por la violación a dichas normas.

- Transformación de la experiencia individual en experiencia colectiva. En este sentido, la narrativa permite trasladar la experiencia del padecimiento de la esfera privada o individual hacia sus implicaciones sociales, es decir, lo sitúa en un contexto social y político, de modo que la narrativa puede funcionar como un comentario político, para condenar una injusticia o una experiencia de opresión.

Cabe señalar que el interés por escuchar las narrativas de los pacientes es parte de lo que se ha caracterizado como la experiencia posmoderna de la enfermedad. Si bien históricamente la enfermedad se ha tratado de comprender a partir de una elaboración popular o del conocimiento de sentido común, el desarrollo de la medicina generó una experiencia moderna de la enfermedad, en donde predomina el discurso biomédico y el lenguaje especializado en su comprensión, es decir, el paciente se somete a la visión del médico sobre la enfermedad y su tratamiento, lo cual se ha considerado como una colonización del cuerpo del paciente como territorio de la medicina. Sin embargo, en la posmodernidad el paciente intenta escapar del sometimiento al discurso biomédico y reclama la capacidad de contar su propia historia, o sea, tratar de que su experiencia de la enfermedad no se reduzca al ámbito médico y que se reconozca el impacto de este acontecimiento en la totalidad de su vida, el sufrimiento particular que ha generado, la forma en que lo ha padecido (Frank, 2005).

En las últimas décadas, la recuperación de la voz del paciente a través de su narrativa ha sido favorecida por la aparición de las enfermedades crónicas, que a diferencia de otras enfermedades infecciosas que tienen un tratamiento y una cura, las primeras requieren de un largo proceso de manejo y cuidado, lo cual implica escuchar al paciente a fin de entrar al mundo del otro y convertirse en testigo empático de su sufrimiento, identificar aspectos de su vida que amplifican el malestar, fomentar prácticas de cuidado más efectivo, así como adaptar los servicios de atención a esta condición crónica (Bury, 2001).

De esta manera, las narrativas pueden ser un medio para generar un cuidado centrado en el paciente, que enfatice sus perspectivas y deseos a través de todos los aspectos de la salud, lo cual implica respetar sus preferencias respecto al tratamiento, atender sus necesidades de información, involucrar a sus redes sociales, asegurar la continuación y la coordinación del cuidado y abordar aspectos emocionales del

padecimiento. Esto significa a su vez una transformación de la relación médico-paciente, que suele verse afectada por la división entre el enfermo y el no enfermo, por las diferentes creencias acerca del origen de la enfermedad, porque en una posición se observa a la enfermedad como fenómeno biológico que requiere intervención y en la otra se le observa como un padecimiento, un acontecimiento en el marco de la propia vida que puede implicar la amenaza de la muerte y generar emociones de vergüenza, culpa y miedo (Charon, 2006).

Finalmente, cabe señalar que tal como Gergen (1996) propuso una tipología de las narrativas de acuerdo a los valores de la cultura occidental, en el campo de la antropología médica también se han desarrollado intentos para caracterizar las narrativas relacionadas con una enfermedad. Frank (1995) ha identificado tres tipos de narrativas en pacientes que se encuentran sufriendo un padecimiento:

- Narrativas de restitución. Este tipo de narrativa es la más promovida por profesionales de la salud, y la trama puede sintetizarse en “ayer estaba sano, hoy estoy enfermo, pero mañana estaré sano de nuevo”. Se basa en la expectativa cultural de que la salud es una condición normal que debe restaurarse y en que para cada sufrimiento existe un remedio, tratamiento o solución técnica. Este tipo de relatos pueden tener tres movimientos: inician con el sufrimiento físico y la falla social (“no puedo trabajar”; “no puedo mantener a mi familia”), después se enfoca en el remedio (el proceso de diagnóstico y tratamiento que se requiere seguir) y finalmente el remedio se toma y el narrador describe cómo se restaura la comodidad física y las obligaciones sociales. Frecuentemente se trata de relatos donde el narrador tiene poca agencia, asume un papel más pasivo (“sólo hay que tomar la medicina y mejorar”), mientras que los profesionales de la salud asumen un papel de “héroes activos”.
- Narrativas caóticas. Este tipo de relato es considerado como una anti-narrativa, en el sentido de que carece de una secuencia, está situada principalmente en el presente, donde surge una lista de quejas que generan la sensación de que el paciente es avasallado por una desgracia tras otra y no se vislumbra la posibilidad de recuperación. Estas historias son difíciles de escuchar, a menudo son interrumpidas, porque hablan acerca de la pérdida de control, de la vulnerabilidad, de la impotencia, y de los límites de la medicina, como cuando avanza la

enfermedad, el paciente se encuentra en agonía, o la enfermedad está acompañada de otras dificultades sociales y económicas.

- Narrativas de búsqueda. En esta forma narrativa el paciente se vuelve agente activo, está en control de la situación, es decir, el paciente acepta y se apropia de su padecimiento para conseguir algo a partir de esta experiencia. Este tipo de relato es común en personas que acuden a grupos de auto-apoyo. La historia es como un tipo de viaje, donde existe una salida (los síntomas son reconocidos), hay una iniciación (sufrimiento físico, mental y social que la persona experimenta, ya que la enfermedad ha interrumpido su vida) y un regreso (el narrador ya no se encuentra enfermo pero aún está marcado por la experiencia). Esta historia puede servir como una memoria (que permite relacionar el padecimiento con sucesos previos de la vida), un manifiesto (que denuncia el aspecto social del padecimiento y que requiere de cambio) o una auto-mitología (donde se muestra cómo el padecimiento ha favorecido una transformación personal).

A lo largo de este capítulo se ha presentado el marco interpretativo a partir del cual se desarrollará el presente estudio, que representa un esfuerzo por enriquecer el campo de la psicología de la salud a partir del paradigma narrativo, estableciendo un puente conceptual con la antropología médica. La premisa fundamental de las narrativas del padecimiento es que la aparición de una enfermedad crónica genera rupturas o alteraciones en la relación del paciente con su cuerpo, en su identidad, en su biografía y en sus relaciones sociales, por lo que al narrar su padecimiento puede construir un nuevo sentido que le permita incluir al padecimiento en su vida cotidiana y asumir una postura que promueva el cuidado de su propia salud. Aunque también, en las narrativas puede manifestarse el sufrimiento generado por el padecimiento de manera que se generen estrategias en los servicios de salud para la comprensión y apoyo del paciente.

En el próximo capítulo se presentará un breve análisis de relatos de pacientes con VIH que han sido diagnosticados en diversos periodos históricos de la epidemia de VIH/sida en México, a fin de comprender el sentido que se ha otorgado a este padecimiento en diferentes momentos e identificar aspectos contextuales que influyen en su interpretación. Esto permitirá contar con puntos de comparación para las narrativas pertenecientes a este periodo histórico donde se ha incrementado el acceso al TAR.

Capítulo IV

Narrar el VIH en México

En este capítulo se presenta un análisis de relatos y testimonios de personas que han vivido con VIH en México y que fueron diagnosticadas en diferentes periodos históricos: la década de los ochentas, la década de los noventas y la década posterior al año dos mil. Al aproximarse a estos relatos se busca identificar el tipo de narrativas que se construían en los diversos periodos, los elementos que dan a las trayectorias de los relatos una dirección positiva o negativa, así como el papel que han jugado los cambios en materia de atención a las personas con VIH en estas historias (en el Anexo II se puede encontrar la lista de los relatos analizados y sus respectivas fuentes).

La década de los ochentas

Los primeros cuatro casos de sida en México fueron diagnosticados en 1983. En ese momento, el sida mostró los límites de la ciencia en el control de las enfermedades infecciosas, pero la investigación se intensificó con el objetivo de conocer al agente causal del sida y su funcionamiento en el organismo, así como para desarrollar tratamientos que lograran controlarlo. En este contexto de urgencia, la respuesta gubernamental se llevó a cabo en función de los avances científicos en los países desarrollados en aspectos fundamentales como el diagnóstico y el tratamiento, lo cual también implicó la realización de ajustes al sistema de salud para la atención del sida. En 1986 se creó el Comité Nacional para la Investigación y Control del Sida (que en 1988 se convirtió en CONASIDA, al recibir personalidad jurídica y acceder a fondos federales), cuyas primeras acciones fueron el desarrollo de la vigilancia epidemiológica y la creación de un registro nacional de casos de sida, la aplicación de pruebas de VIH a bancos de sangre, la elaboración de los primeros materiales educativos y el lanzamiento de las primeras campañas de información masiva con fines preventivos. También se instaló la red nacional de laboratorios para la detección del VIH, se crearon centros de información y de atención telefónica (TELSIDA), se realizó el Primer Congreso Nacional sobre Sida y se empezaron a implementar los programas de

prevención y control del VIH en los estados a través de los COESIDAS (Uribe, Magis, Egremy, Arellano & Hernández, 2003).

En esta década los procesos sociales de estigma y discriminación alcanzaron un punto cumbre, que se manifestó en las notas amarillistas acerca de los pacientes con sida, donde se mostraban como miembros de “grupos de riesgo”, que habían contraído el VIH por actos “inmorales”, que generaban miedo al “contagio” y que representaban la imagen del sufrimiento, del dolor y de la tragedia. Se generó un clima donde las fuerzas conservadoras insistían en la moralización de un problema de salud pública, que puede ejemplificarse en el boicot a las campañas preventivas que promovían el uso del condón, pero donde la sociedad civil respondió humanamente creando campañas de prevención, luchando a favor de los derechos de los pacientes y brindando servicios de consejería y cuidados paliativos en un momento histórico donde el tratamiento se limitaba al manejo de infecciones oportunistas y neoplasias, además de que los primeros antirretrovirales aún no se introducían en México (Uribe et al., 2003).

Las historias revisadas correspondientes a esta época eran de personas que habían adquirido el VIH principalmente por vía sexual, aunque también había casos de personas con hemofilia que lo habían adquirido por transfusiones sanguíneas. Recibir un diagnóstico de VIH en esta época se convertía en un momento devastador que generaba angustia y desesperanza, era vivido como “una sentencia de muerte” (incluso los mismos médicos les podían decir que les quedaba poco tiempo de vida), provocaba reacciones de pánico por lo que no se acudía a recoger el resultado o la prueba se realizaba en repetidas ocasiones al negar la posibilidad de ser seropositivo; también podía llevar a “dejarlo todo” o a no atenderse por “esperar la muerte”, e incluso en algunos casos se mencionaron intentos de suicidio. Cabe señalar que en este momento histórico aún se estaban profesionalizando los servicios de consejería y no existía un tratamiento médico que detuviera la progresión de la infección, por lo que los pacientes podían recibir poca esperanza de vida y el cuidado se centraba en el manejo de las infecciones oportunistas que iban apareciendo. En esta época algunos pacientes trataban de ingresar a los protocolos de investigación para intentar conseguir medicamentos que aún se encontraban en fase experimental (CÁRITAS, Centro de Derechos Humanos “Miguel Agustín Pro Juárez”, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal & Universidad Iberoamericana, 2001; Centro Nacional para la Prevención

y Control del VIH/SIDA, Instituto Nacional de Salud Pública, Letra S, Policy Project & United States Agency for International Development, 2004; Richardson & Bulle, 1992). En diversos testimonios que aparecen en el texto de Galván-Díaz (1988), se denuncia que los pacientes con sida eran canalizados o aislados en unos cuantos hospitales (como si fueran “sidarios”), cuyos servicios se saturaban y no contaban con los recursos humanos y económicos para brindar la atención requerida.

En los relatos donde el diagnóstico se realizó en este periodo histórico, las redes sociales (que solían incluir a familiares, parejas y amistades) se convertían en un espacio disponible para que los pacientes revelaran su estatus seropositivo, y obtuvieran apoyo económico para conseguir medicamentos, pagar su manutención y cubrir los gastos de las hospitalizaciones. Incluso esta revelación podía generar una mayor cercanía entre el paciente y los miembros de su red, quienes se convertían en una fuente importante de apoyo moral o emocional, en los testigos y acompañantes de la vida con el padecimiento. Sin embargo, en ocasiones los pacientes decidían no revelar su diagnóstico para no provocar sufrimiento a los miembros de su red o exponerse al rechazo (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004).

En las tramas de estos relatos existen puntos de transición que dirigen la historia de una forma regresiva o trágica, como la aparición de infecciones oportunistas que requieren la hospitalización del paciente e incluso pueden provocar una discapacidad que afecte su vida cotidiana y limite la posibilidad de continuar con la vida laboral. En tal circunstancia expresaban sentir desesperación o la sensación de “estar perdiendo la batalla” contra la enfermedad. Cabe mencionar que tales giros o caídas en la historia no están exclusivamente relacionados con la progresión de la infección, sino también con aspectos como la falta de acceso a la atención médica y la discriminación en el ámbito laboral, específicamente, la pérdida del empleo debido a su condición médica. A través de las historias, de manera persistente se identifican manifestaciones del estigma asociado al vih como la dificultad de revelar la condición seropositiva en espacios como la familia o el trabajo, la aplicación obligatoria de pruebas de vih, el despido laboral por su condición médica, así como el estigma instrumental o las prácticas de evitación debido al miedo al “contagio”, el ser tratados como “bichos raros”, el ser identificados como “miembros de grupos de riesgo”,

especialmente en espacios como los servicios de salud (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Richardson & Bulle, 1992).

Para que el relato tenga un desarrollo progresivo, es decir, donde el narrador muestre que logra afrontar el padecimiento en lugar de ser avasallado por él, algunos elementos que pueden identificarse son la posibilidad de contar con una red social donde se pueda hablar del VIH, recibir contención, acompañamiento y apoyo, sobre todo de tipo económico en el caso de los pacientes con pocos recursos y de tipo instrumental en los momentos en que se agrava el estado de salud. Además, lograr cierta estabilidad en la vida con el padecimiento requiere de la posibilidad de acceder a la atención médica disponible, de continuar con la vida laboral e incluso de la adopción de un nuevo estilo de vida orientado al cuidado de la salud (Richardson & Bulle, 1992). En algunos casos, esta recuperación emocional tras el conocimiento del diagnóstico puede favorecerse por la integración a grupos de apoyo e incluso al convertirse en activista a favor de la prevención y de la lucha por los derechos de pacientes con VIH (CENSIDA et al., 2004), lo cual ha sido vinculado con la construcción de proyectos de identidad que cuestionan las identidades legitimadas hacia las personas con VIH, basadas en estereotipos y categorías como los “grupos de riesgo” (Castells, como se citó en Aggleton, Parker & Maluwa, 2003).

Antes de pasar a la década siguiente, puede decirse que los ochenta es el periodo de emergencia de esta epidemia, donde empiezan a surgir los significados culturales que se asociarán al padecimiento, y donde los procesos sociales de estigma y discriminación alcanzan los niveles más altos, como se observa en los medios de comunicación, en la postura de los grupos conservadores hacia este problema de salud pública, así como en el rechazo hacia los pacientes, la aplicación obligatoria de pruebas y la violación de la confidencialidad, los despidos laborales, el maltrato en los servicios de salud y la falta de centros de atención para los pacientes. Sin embargo, al mismo tiempo en este periodo es cuando emerge la respuesta institucional ante el sida y se moviliza la sociedad civil a favor de los derechos de los pacientes a la atención y a la no discriminación, así como para fortalecer la prevención del VIH. Pero a diferencia de los periodos siguientes, en este momento histórico la ausencia de un tratamiento que permita controlar el avance de la infección, da pocas esperanzas de vida a los pacientes tras conocer su diagnóstico, lo cual refuerza su vinculación con la muerte.

La década de los noventas

La principal característica de este periodo histórico es el desarrollo de los tratamientos antirretrovirales. A inicios de los noventas se aprobó el uso de los primeros medicamentos antirretrovirales en México (AZT, DDI, DDC), pero en un principio éstos se limitaban a los pacientes que ingresaban a protocolos de investigación y posteriormente a la población derechohabiente (aunque cabe mencionar que no tenían grandes efectos terapéuticos). En materia de derechos humanos, un hecho importante es que en 1992 la Comisión Nacional de Derechos Humanos junto con organizaciones no gubernamentales publicaron la Cartilla de derechos fundamentales de las personas que viven con VIH/sida, además de que se creó el Departamento de Orientación Social y Derechos Humanos para la atención de quejas y demandas de apoyo social. Respecto al sistema de salud, en 1995 se publicó la Norma Oficial Mexicana para la prevención y control del VIH (a la cual se le harían posteriores modificaciones tras un proceso de consulta) y el CONASIDA se reestructuró para realizar más funciones normativas que de prestación de servicios, además de que ocurrió una descentralización para que los servicios fueran operados por los estados y este organismo se consolidara en sus funciones normativas, de asesoría y coordinación (Uribe et al., 2003).

Un acontecimiento fundamental en la historia de la epidemia ocurrió en 1996 en el marco de la Conferencia Internacional sobre sida llevada a cabo en Toronto, donde se introdujo la Terapia Antirretroviral Altamente Activa (HAART, en inglés). Esto generó una respuesta de las organizaciones de la sociedad civil, especialmente de las redes de personas con VIH, para luchar por el acceso a este nuevo tratamiento, ya que un problema fundamental de esta década fue que el acceso a estos medicamentos se limitó a la población derechohabiente. Una de las primeras respuestas gubernamentales fue la creación del FONSIDA, instancia que permitía recaudar fondos para el tratamiento gratuito de personas no derechohabientes que no contaban con recursos económicos, aunque cabe señalar que en un principio estos recursos se dirigían a mujeres, niñas y niños (Uribe et al., 2003).

Las historias analizadas correspondientes a esta década, solían comenzar en un momento donde las personas experimentaban síntomas y acudían a realizarse la prueba de VIH; eran hospitalizados y tenían que someterse a diversos estudios que incluían dicha prueba, o incluso especialmente en el caso de mujeres, les pedían que se hicieran la prueba

tras la muerte de su esposo. Así como sucedía en el periodo histórico previo, conocer el diagnóstico de VIH provocaba la sensación de haber recibido una “sentencia de muerte” o la conciencia de que “restaba poco tiempo de vida”, lo cual podía generar reacciones de tristeza, miedo, angustia o desesperanza, que se manifestaban en la pérdida de las ganas de vivir, en un “dejarse llevar”, renunciar al trabajo, alejarse de las relaciones sociales, olvidarse del cuidado personal o no acudir en busca de atención médica. Incluso los mismos familiares se angustiaban al anticipar “la muerte cercana” del paciente (CÁRITAS et al., 2001; CENSIIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta, González & Martínez, 2007). A pesar de ser una época en la que se introdujeron tratamientos que intentaban controlar el curso de la infección por VIH, este padecimiento seguía asociándose a la muerte y las narrativas de restitución no son plenamente posibles al no existir o no tener al alcance, un “remedio” desarrollado por la medicina moderna.

Algunas personas expresaban sentir enojo consigo mismas por haberse infectado a pesar de tener información (de nuevo prácticamente todos los relatos son de pacientes que se infectaron por vía sexual), o tenían dificultades para asimilarlo porque el diagnóstico representaba la pérdida de ciertos proyectos de vida. Para algunas también significaba el llevar un “letrero colgando” o una marca, la preocupación por ser identificadas como “infieles” e implícitamente como “promiscuas”, o incluso adquirir la infección podía ser connotado como “un castigo de Dios”. En el caso también de mujeres, el diagnóstico generaba enojo y resentimiento por haber sido transmitido el virus por sus maridos, ya sea al “tener otras mujeres”, acudir con trabajadoras del sexo comercial o incluso tener relaciones sexuales con hombres (en uno de los casos se señalan las prácticas bisexuales del marido, aspecto que aún suele ser silenciado en nuestra cultura). Quienes eran madres podían sentir preocupación por abandonar o perder a sus hijos y empezaban a buscar a miembros de su familia para que se hicieran cargo de ellos, pero al mismo tiempo, el deseo de estar el mayor tiempo posible con sus hijos se convertía en un impulso para cuidar de la propia salud (CÁRITAS et al., 2001; CENSIIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

En las historias relatadas en esta época se pueden identificar deficiencias en los servicios de consejería, que se manifiestan en la violación de la confidencialidad, o en la falta de información y contención emocional necesaria, que puede conllevar la realización

de más pruebas por parte del paciente debido a la negación del resultado, o entrar en “shock” y “deambular por la calle” hasta lograr tranquilizarse. Incluso podía prolongarse la incertidumbre porque la entrega de resultados tardaba al haber sido enviadas las muestras a otra ciudad por la falta de laboratorios adecuados, especialmente en ciudades de provincia. También hay evidencia de la presencia de estigma simbólico, en el sentido de que la prueba se realizaba a la persona al ser identificada como miembro de algún “grupo de riesgo”, especialmente debido a su orientación sexual (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

A través de las historias, el estigma asociado al VIH se manifestaba principalmente, además de esta vivencia del diagnóstico como “sentencia de muerte”, en el temor a revelar la condición seropositiva en diversos espacios, como la comunidad (por el miedo al rechazo de los vecinos), en los servicios de salud (donde se sentían percibidos como “bichos raros”), en el trabajo (para poder conseguir empleo o evitar ser despedido o perder clientes), en la escuela, incluso en la familia (sobre todo a los niños y a otros miembros no sólo por la posibilidad de vivir un rechazo, sino por no provocar sufrimiento). Incluso otra estrategia que puede utilizarse es hacer pasar el VIH por otra enfermedad menos estigmatizada, como el cáncer. Cabe señalar que este miedo a que el padecimiento se vuelva público tiene que ver también con la anticipación de consecuencias negativas hacia las personas significativas del paciente (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

Otra forma en que aparecía el estigma era de manera instrumental, como cuando en los servicios de salud no se querían acercarse al paciente o lo aislaban por temor al “contagio”. En la familia esto podía generar prácticas de evitación hacia el paciente, y también en la escuela, sobre todo por el temor a que los niños con VIH sufran una herida y puedan “contaminar” a sus compañeros. El miedo al “contagio” a la vez podía limitar las relaciones sexuales, sobre todo por la renuencia a salir con personas seropositivas o el miedo a tener relaciones con ellas. Incluso el estigma podía provocar alejamiento del paciente de los demás para no “contagiarlos”. Por su parte, la discriminación se presentaba sobre todo de forma institucional, a través de diversas situaciones como el desabasto de medicamentos; la dificultad para acceder al tratamiento en la población no derechohabiente; o el trato diferenciado en los servicios de salud. También podía existir en

el ámbito laboral, como cuando la persona perdía clientes cuando se enteraban de su condición médica, o en espacios como la comunidad y la escuela, donde las personas podían ser humilladas, maltratadas o expulsadas debido al padecimiento (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

Tras el diagnóstico, que funciona como elemento que impulsa a la trama, los relatos pueden tornarse regresivos o progresivos. En cuanto a los primeros, puede decirse que las historias adquieren una línea trágica cuando las pacientes tienen que lidiar no sólo con su propio padecimiento, sino que tienen que cuidar y acompañar a sus hijos con VIH (que pudieron contraerlo por vía perinatal o incluso hay casos de violación) o a su esposo en la progresión de la infección dentro de un contexto de precariedad económica; o tienen que buscar asilo político en otros países por el miedo a la discriminación (tanto por tener VIH como por su orientación sexual). También las historias adquieren un sentido regresivo cuando los pacientes tienen que buscar atención médica en otras ciudades por la falta de servicios de salud especializados y enfrentar la discriminación en la comunidad; o cuando tras haber vivido el diagnóstico como “sentencia de muerte”, prefieren no atenderse y morir rápidamente (a pesar de que ya existe el tratamiento antirretroviral). En algunos casos, otro tipo de situación que otorga un sentido trágico al relato, es el rechazo de la familia que se puede manifestar en exclusión, o al culpar al paciente por haber contraído la infección, injurias (como “sidoso”) (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

Por otro lado, las historias progresivas parecen relacionarse con el proceso de revelar exclusivamente a la red social (principalmente familiares, parejas y amistades) y la obtención de apoyo moral o emocional, económico, así como acompañamiento y cuidado ante la aparición de enfermedades y la necesidad de hospitalización, o para asegurarse de que cuidarán de sus hijos cuando empiecen a enfermar o fallezcan. Incluso hay casos que tras aceptar su condición médica empiezan a hacer público su diagnóstico ante los medios de comunicación, aunque es más común que esto se realice en grupos de apoyo donde conocen a otras personas con VIH. Llama la atención que hay historias, especialmente las de tipo progresivo, en que el personaje principal decide “pedir otra oportunidad a Dios y empezar a levantarse”, “salir adelante en lugar de esperar la muerte” o “luchar porque el tiempo que siga vivo sea en las mejores condiciones”. Esta decisión también implica asumir

un papel de agente activo en la búsqueda e inicio del tratamiento, tanto médico como psicológico (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

Los relatos analizados correspondientes a personas que fueron diagnosticadas en esta década suelen tener finales abiertos, donde las personas han recuperado su salud, continúan en tratamiento, siguen trabajando y recibiendo el apoyo de su red social, y tienen proyectos futuros como poner un negocio, seguir estudiando o capacitándose, o construir una ONG (Organización No Gubernamental). También pueden entrar a participar en grupos de apoyo o trabajar como voluntarios en ONG's e incluso convertirse en activistas a favor de los derechos de las personas con VIH, como el acceso al tratamiento. Esto parece representar la formación de proyectos de identidad, donde las personas cuestionen las identidades legitimadas por el estigma y asuman un compromiso ético tanto en la prevención del VIH como en la protección de sus derechos (Castells, como se citó en Aggleton, Parker & Maluwa, 2003). Incluso existen casos donde las personas refieren haber adoptado un estilo de vida saludable o más “tranquilo”, que les permite llevar una vida “normal”.

Sin embargo, los finales pueden tornarse trágicos sobre todo en condiciones de precariedad económica (donde se depende de despensas alimenticias e incluso se tiene que vivir en un albergue al no contar con el apoyo de una red social), desempleo (por la presencia de enfermedades o alguna limitación física que impide la obtención de empleo), o la progresión de la infección por VIH hasta la aparición de infecciones oportunistas que culminan con la muerte. Cabe señalar que hubo una mayor presencia de relatos progresivos en las historias analizadas correspondientes a esta época, lo cual puede deberse a una mayor presencia de activistas o participantes en ONG's como protagonistas de las historias, quienes generalmente han aprendido a aceptar la vida con la enfermedad, han construido proyectos de identidad y suelen ser parte de una comunidad más amplia de pacientes con VIH donde se abren las posibilidades de re-significar este padecimiento (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

A través de estos relatos pueden identificarse diversos modos en que se re-significa el VIH y se cuestionan los significados culturales que legitiman el estigma y la discriminación. Por ejemplo, a partir de la experiencia a través del tiempo con este

padecimiento, el VIH puede simbolizarse como un acontecimiento que genera una transformación del estilo de vida y una revaloración de la propia vida y de las relaciones con los demás, e incluso representa una oportunidad para convertirse en una persona distinta en el sentido de que permite la emergencia de la reflexividad y la construcción de una nueva postura ética. También puede ser representado el VIH como una parte más de la vida que no implica el cambio de los proyectos personales, y que aún con este padecimiento la gente puede llevar “una vida normal”, “como cualquier persona”, sin que el VIH impida trabajar, tener pareja, estar con los hijos, etc., donde incluso los pacientes pueden no considerarse enfermos, sino estables o sanos. Finalmente, la infección por VIH también puede convertirse en una razón o motivación para “seguir adelante” o “seguir luchando” (CÁRITAS et al., 2001; CENSIDA et al., 2004; Hernández, 2008; Peñarrieta et al., 2007).

La última década

En el 2001, el CONASIDA se convirtió en CENSIDA, transformación que permitió una mayor participación de la sociedad civil y de los estados en el desarrollo de la estrategia ante la epidemia. En este mismo año, dentro del Programa Nacional de Salud se adoptó la política de acceso universal a atención médica integral, lo cual incluía el objetivo de brindar tratamiento antirretroviral tanto a población derechohabiente como no derechohabiente. Una forma en que se manifestó el desarrollo de esta política es el inicio de la construcción de los CAPASITS en el 2003, centros especializados en la atención de pacientes con VIH y otras infecciones de transmisión sexual, particularmente para población no derechohabiente, quienes en la década anterior no podían acceder al tratamiento por no contar con seguridad social (Uribe et al., 2003).

Si bien el acceso gradual al tratamiento antirretroviral representa un avance importante y puede favorecer que la infección por VIH se convierta en un padecimiento crónico, existe el riesgo de que esta medida se convierta en una forma de “farmaceutización” de la salud pública, donde el derecho a la salud implique el acceso a medicamento, cuando esta medida no ha tomado en cuenta que el sistema de salud no cuenta con la infraestructura requerida para la atención de padecimientos crónicos (Biehl, 2007). Un nuevo reto implica no sólo tratar de garantizar el acceso al tratamiento

antirretroviral, sino garantizar el acceso a los medicamentos para el tratamiento de las infecciones oportunistas, el acceso a las pruebas de laboratorio para el monitoreo de la carga viral, el cd4 y la resistencia al tratamiento, y sobre todo en pacientes que se encuentran en contextos de vulnerabilidad social, favorecer el acceso a alimentación, empleo o vivienda, las cuales son también condiciones que permiten a los pacientes mantener el cuidado a largo plazo.

Los relatos correspondientes a esta época, también solían iniciar con la aparición de síntomas o enfermedades que requerían hospitalización, lo cual implicaba la realización de la prueba de VIH (que frecuentemente ocurría en ausencia de consejería en dichos relatos); también el diagnóstico podía ocurrir tras la muerte de la pareja por una enfermedad relacionada con el sida, por la realización de la prueba durante el embarazo (al ser identificada la paciente como parte de los “grupos de riesgo”) o porque su bebé empezaba a enfermar y era diagnosticado con VIH (estas tres últimas formas en casos de mujeres). Incluso se presentaba el caso en que a la persona le hicieron estudios previos a una cirugía y se enteraba por ello, o que la persona se percibía en riesgo pero tardaba en hacerse la prueba por el temor a salir seropositiva (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Tras recibir la noticia, las personas estaban en “shock” o lo vivían como un “golpe devastador”, al pensar que se iban a morir (anticipación que podía ser compartida por miembros de la red social). Esta situación generaba miedo, tristeza, que decayera su ánimo o sintieran “estar en el limbo”, coraje hacia sí mismos por infectarse o hacia la pareja que lo infectó; se manifestaba en llorar constantemente o no poder dormir, o en el temor de que por tener VIH “se les cerrarían las puertas”, los rechazarían en la familia, o que se convertirían en “enfermos de sida” y tendrían una “muerte horrible” (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

En la parte intermedia del relato, tras haber recibido el diagnóstico, en las historias progresivas o estables las personas buscaban información e iniciaban la atención médica (o psicológica, sobre todo a través de terapia individual o grupos de apoyo), así como revelaban su condición médica a miembros significativos de su red social (parejas, familiares, amistades), quienes los apoyaban y acompañaban en el proceso de aceptar el padecimiento, incluir el tratamiento como parte de la vida cotidiana (a veces esto implicaba

el buscar la forma de convertirse en derechohabiente) y estaban con él durante las recaídas o la aparición de síntomas e infecciones oportunistas que requerían hospitalización, así como durante el proceso de recuperación (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Sin embargo, a veces las historias podían tornarse regresivas por situaciones como la discriminación en el trabajo, el desabasto de medicamento, la muerte de la pareja a causa de una enfermedad relacionada con el sida, el retraso en el inicio del tratamiento antirretroviral durante el embarazo por la falta de laboratorios especializados en la región que confirmaran el diagnóstico, la clausura del negocio propio debido al temor a que se convirtiera en un riesgo sanitario e incluso por la aparición de episodios de violencia doméstica que llevaban a la paciente a escapar de su pareja e irse a un albergue para personas con VIH (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

A través de los relatos, el estigma se manifestaba en el alejamiento de los demás por temor al rechazo (como no querer tener pareja por su condición médica), en el temor a revelar el diagnóstico a los familiares, el temor a “contagiar” a los demás (que llevaba a medidas de separación de objetos y espacios), así como con el rechazo de la familia que se manifestaba en la culpabilización, el miedo al “contagio” y en el estigma previo por la orientación sexual. En los servicios de salud también había rechazo o maltrato, negación de la atención, así como aislamiento de los pacientes por miedo al “contagio” (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Frecuentemente estas historias culminaban (aunque es preciso señalar que estos finales se mantenían abiertos al curso de la infección) en que la persona se encontraba bajo tratamiento, había recuperado su salud, en numerosas ocasiones continuaba trabajando (o tenía la intención de buscar empleo o el proyecto de iniciar un negocio propio) y se podía haber convertido en activista (al identificar carencias en los servicios de salud o violaciones a los derechos de pacientes con VIH), voluntario en alguna ONG o acudía a algún grupo de apoyo, además de contar con el acompañamiento de su red social. Aunque cabe señalar que también existían historias donde lo central no era el tema del padecimiento, sino el proceso de rehabilitarse de adicciones, o emprender el camino de convertirse en una persona transgénero (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Entre los relatos de este periodo histórico predominaron las historias estables y progresivas. Esto podría deberse a que en este momento de la epidemia existe un mayor desarrollo del TAR y un progresivo acceso a él, que permiten la normalización de la vida con el padecimiento y continuar laborando. También es importante señalar que en contraste con las historias de los periodos anteriores, las historias donde el diagnóstico se realiza a partir del año dos mil, suponen un menor tiempo viviendo con la infección por VIH, lo cual puede implicar que aún no se desarrollen tantas infecciones oportunistas y se narre en un momento en que se está asintomático y con la carga viral indetectable (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Cabe señalar que en estos relatos también se encuentran diversas formas en que se ha re-significado la vida con la infección por VIH. Por ejemplo, la infección puede ser vista como algo normal que no cambia nada sustancial, como cualquier otro padecimiento que requiere ciertos cuidados y un tratamiento médico permanente (es decir, no implica “estar tirado en una cama ni parecer un muerto en vida”). También puede ser representado como un acontecimiento que genera un cambio personal, donde se tiene mayor conciencia y se valoran las relaciones sociales, se cambia la forma de relacionarse consigo mismo y con los demás, e implica una transformación de la vida previa. Finalmente, el vivir con la infección por VIH incluso puede significar una lucha por “seguir adelante”, “no dejarse caer” y mantener la esperanza (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Sin embargo, para pacientes de los diversos periodos históricos, este padecimiento también puede representar vivir con la angustia constante ante la muerte, una preocupación por el avance de la infección, algo muy difícil de afrontar (por enfermedades, hospitalizaciones, la falta de acceso al tratamiento, la experiencia del estigma y la discriminación, la depresión, la precariedad económica o la falta de redes sociales), que genera dolor y la sensación de “estar marcado”, “ser un bicho raro”, “sentirse como apeestado”. Para algunos vivir con el virus es “algo muy triste” que causa mucho sufrimiento, puede significar “estar bien podrido por dentro”, lidiar con un padecimiento en medio de la precariedad económica y la conjunción de estigmas previos, tener que peregrinar en busca de tratamiento, mejores condiciones de vida, respeto a los derechos humanos. La infección por VIH puede ser representada de acuerdo a significados culturales

que legitiman el estigma y la discriminación, sobre todo cuando no se cuentan con los recursos sociales y económicos para afrontarlo, cuando la ubicación social no permite obtener cierto control sobre la experiencia del padecimiento y resistir a los embates de la violencia simbólica (Cruz, 2009; Mendel & Brito, 2008; Peñarrieta et al., 2007; Villamil, 2008).

Tras haber revisado estos tres periodos históricos, se puede observar una progresiva lucha a favor del acceso al tratamiento antirretroviral por parte de los pacientes, pero también en contra del estigma y la discriminación, procesos sociales que a pesar de los esfuerzos continúan afectando la experiencia de los pacientes. La mayoría de estos relatos han sido contruidos por los mismos pacientes, y es curioso darse cuenta que a través de los diversos periodos históricos, a pesar de la persistencia del estigma y a pesar de las dificultades en el acceso a la salud, los pacientes encuentran la manera de re-significar su experiencia a fin de poder normalizar la vida con la infección por VIH, aprovechar este acontecimiento para cambiar aspectos de su vida e incluso se convierte en una motivación para seguir adelante o continuar luchando, construyéndose como pacientes-héroes. Sin embargo, esta posibilidad de convertirse en agentes activos en la vida con el padecimiento, de seguir desempeñando sus roles sociales en diferentes contextos y de re-significar su experiencia, también es posible cuando el paciente cuenta con un empleo, una vivienda, acceso a la salud (tanto en un sentido físico como mental) y a la alimentación, es decir, cuenta con los recursos económicos y sociales para hacer frente a las diversas vicisitudes que pueden aparecer durante el curso de la infección por VIH. Pero un elemento que se menciona reiteradamente, y cuyas voces no suelen ser escuchadas en estos relatos, son los miembros de la red social que acompañan al paciente a lo largo de la infección por VIH y que están al pendiente ante cualquier complicación. Acerca de la red social se hablará en el siguiente capítulo, ya que uno de los objetivos del presente estudio es incluir sus voces, sus miradas, acerca de la experiencia con este padecimiento.

Capítulo V

Acompañar al paciente con VIH

Como se mencionó en el capítulo anterior, la red social del paciente puede brindar apoyo instrumental, emocional o económico a lo largo del curso de la infección por VIH, pero también puede convertirse en un espacio relativamente libre de estigma y discriminación. Simultáneamente, las relaciones sociales que el paciente mantiene en esta red, pueden servir como una plataforma a partir de la cual se generen nuevos significados acerca del VIH. A lo largo de este capítulo se identificará a la red social informal del paciente y se conocerá su participación a través de las distintas etapas del padecimiento.

La red social informal

En el presente estudio se utilizará el término de red social debido a que es más inclusivo, en comparación a otros elementos de dicha red como la familia, cuya definición suele excluir a los vínculos no biológicos, considerar que este grupo debe ser conformado por al menos dos generaciones y no permite analizar aquellas situaciones en donde las personas con VIH han sido excluidas o abandonadas por sus familias. Por lo tanto, al hablar de red se está haciendo alusión a un compromiso mutuo y a una selección de sus miembros realizada por el paciente en función de diversos elementos, como la fortaleza o intensidad percibida de la relación, su duración e historia; los diversos tipos de apoyo recibidos; la frecuencia de los intercambios y la reciprocidad de la relación (Pequegnat et al., 2001). Sin embargo, es importante señalar que para propósitos del presente estudio será la persona con VIH quien designe a los miembros de su red personal, pero que la decisión acerca del lugar donde trazar los límites y fronteras de la red social es en cierta medida arbitraria y que se realiza de acuerdo al propósito de la investigación, puesto que la persona se encuentra envuelta en un complejo sistema de redes que se interrelacionan, en las que participa desde posiciones que van de la centralidad a la periferia, desde la intimidad a lo impersonal, desde lo consciente hasta lo inconsciente (Sluzki, 1998).

El concepto de red social implica un proceso de construcción permanente, individual y colectivo, ya que se trata de un sistema abierto que a través de un intercambio

dinámico entre sus integrantes e integrantes de otros grupos, permite la potencialización de los recursos con los que cuentan (Dabas, como se citó en Tinoco, 2005). Por lo tanto, al hablar de redes no se habla de estructuras fijas sino dinámicas, compuestas más por funciones que por personas que las desempeñen de manera permanente (Bronfman, 2000). Sluzki (1998) define a la red social personal “como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad; esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona, y contribuye substancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí; constituye una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis” (p. 42).

En contraste con esta definición más general de red social, otros autores utilizan el término específicamente para el intercambio social no institucionalizado y enfatizando la creación de un frente común para actuar sobre diversos problemas de la vida diaria. En este sentido, Bronfman (2000) la ha definido como “un entramado de intercambios sociales no formales entre individuos y/o grupos, cuya finalidad es, sobre todo, solidaria – prestar ayuda, proporcionar apoyo y servir de “soporte moral” – y se basa en una variada gama de vínculos – de parentesco y culturales, entre otros – pero que, en esencia, dependen de un cierto grado de ‘disposición’ de quien se comporta solidariamente” (p. 153).

La red social personal puede ser vista como un mapa que incluye a todas las relaciones sociales que mantiene una persona dada, como las que se dan en la familia, las amistades, las relaciones laborales o escolares, las relaciones comunitarias (incluye servicios de salud, comunidad religiosa) (Sluzki, 1998). Este sistema de ayuda puede clasificarse en dos grupos: el sistema formal, que incluye a la ayuda profesionalizada instituida por la sociedad, para la atención de diversos problemas sociales, de manera pública o privada (como el caso de los servicios de salud o los servicios terapéuticos); y el sistema informal, que brinda ayuda de forma no institucionalizada, como es el caso de las familias, las parejas y las amistades (Caplan, como se citó en Olaizola, 2004).

El sistema informal puede tener algunas ventajas sobre el formal, como el hecho de que son accesibles de forma natural, es más probable que sean congruentes con los valores y normas locales, suelen gestarse en relaciones duraderas entre iguales o personas cercanas,

suelen ser más flexibles y abarcar una mayor gama de modalidades (tanto apoyo instrumental, emocional como económico), además de que también tienen un menor costo económico y psicológico, ya que es menos probable que la persona perciba que acude en busca de ayuda a causa de una anormalidad, desajuste o pérdida de control sobre su propia vida (Olaizola, 2004). Los pacientes con VIH suelen recibir apoyo tanto de sistemas formales como informales, y se han identificado tres fuentes principales de apoyo para ellos: una es la familia consanguínea, que incluye tanto a la familia de origen, la familia nuclear y la familia extensa; otra es la familia de elección, que incluye a la pareja, los compañeros y las amistades; finalmente se encuentra la red de profesionales o sistema formal, donde aparecen médicos, psicólogos, enfermeras y demás profesionales de la salud (Villagrán, 2001).

Si bien el presente estudio se enfocará en el apoyo brindado por el sistema informal, o la red que incluye a miembros de la familia, parejas, compañeros o amistades, es necesario señalar la importancia que juegan otros miembros de la red, como el personal de salud, que acompañan al paciente y a sus personas significativas durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, en el manejo de los síntomas y de las crisis médicas generadas por el avance de la infección por VIH, además de brindar servicios de atención psicológica a través de su curso. Otro elemento valioso son los grupos de apoyo o de auto-apoyo, donde los pacientes y los miembros de su red social pueden obtener información, contención emocional, desarrollar relaciones sociales y reducir su aislamiento debido al estigma, acceder a medicamentos, normalizar la vida con el VIH, manejar las pérdidas relacionadas con el curso biológico y social de la infección, así como generar significados acerca del padecimiento que cuestionen sus representaciones hegemónicas (Kendall & Pérez, 2004; Licea, 1997; Stieglitz, 1997). Incluso se ha mencionado el apoyo espiritual recibido por parte de los grupos de la iglesia, aún cuando esta institución ha realizado prácticas discriminatorias hacia las personas con VIH y en mayor medida a quienes mantienen prácticas sexuales no hegemónicas, pero aún así parece ser un espacio donde el paciente y los miembros de su red pueden aprender a afrontar este padecimiento a través de actividades con un sentido espiritual como acudir a la iglesia, rezar, leer textos religiosos y recurriendo a Dios como una fuerza para afrontar y dar significado al padecimiento, e incluso cabe destacar que durante la fase terminal y el proceso de duelo del paciente, brinda

una serie de rituales y creencias que permiten sobrellevar su muerte a los miembros de la red social (Licea, 1997; Oumtanee, 2001; Rivero, 1994; Stieglitz, 1997).

Apoyo durante el pasaje

Se puede identificar el papel que juegan las redes sociales informales del paciente a través del curso biológico y social de la infección, a partir de fases establecidas para el estudio de las enfermedades crónicas (Rolland, 2000). En el caso del VIH, la fase inicial o de crisis, suele originarse desde del conocimiento del diagnóstico, cuando la persona se realiza la prueba a partir de la aparición de signos o síntomas, o incluso ocurre en una situación de urgencia cuando aparecen enfermedades o infecciones oportunistas que requieren atención médica u hospitalización. Al tratarse de un padecimiento estigmatizado, el paciente puede anticipar una posible reacción de rechazo por parte de los miembros de su red social, por lo que puede recurrir a estrategias como mantener el diagnóstico en secreto, ocultarlo o hacerlo pasar por otro tipo de padecimiento, así como revelarlo en forma selectiva y gradual ante las personas con quienes tiene un vínculo de intimidad y confianza, y de quienes espera recibir apoyo (Díaz, 2002; Li et al., 2006).

Ante el conocimiento del diagnóstico, los miembros de la red social pueden experimentar un “shock”, sentimientos de negación, miedo, ira, culpa, dolor, tristeza, generándose un contexto de angustia, vulnerabilidad e incertidumbre, de manera que saber el diagnóstico de VIH se concibe en este momento inicial como un acontecimiento trágico, no sólo por los significados culturales que lo vinculan con la muerte física y social, sino porque también puede implicar el descubrimiento de aspectos secretos de la vida del paciente, como su orientación sexual y/o el tener múltiples parejas sexuales (Licea, 1997; Oumtanee, 2001; Rivero, 1994; Stieglitz, 1997). El tema del diagnóstico del paciente puede silenciarse o abrirse sólo entre ciertos miembros de la red social, e incluso se ha encontrado que en las familias suele compartirse con miembros de la familia de origen o nuclear, en menor medida con miembros de la familia extensa, y generalmente no se suele comunicar a las niñas y niños, por lo que se definen espacios donde se sabe del VIH y donde se ignora esta situación, y se incluyen a los miembros que acompañarán al paciente durante el curso de la infección, en función de la cercanía, la confianza, la solidez del

vínculo del paciente con cada miembro de su red social, así como de cuestiones generacionales.

Al conocer el diagnóstico, los miembros de la red social pueden movilizarse para apoyar al paciente, “unirse ante la desgracia”, lo cual implica brindar contención emocional y acompañamiento durante esta crisis, aceptar al paciente (ya que puede temer que sea rechazado por el diagnóstico), obtener información sobre el padecimiento, el pronóstico y acerca de su papel en los cuidados del paciente y en el manejo de la infección, así como establecer una relación de colaboración con el sistema médico (Rolland, 2000).

Sin embargo, dentro de la red social también puede haber rechazo hacia el paciente, el cual puede deberse al estigma instrumental relacionado con el miedo al “contagio” y que se manifiesta en prácticas como la limpieza excesiva, la separación de los utensilios del paciente, el aislamiento físico o el evitar el contacto casual (Kendall & Pérez, 2004; Li et al., 2006; Licea, 1997). El rechazo también puede deberse a la presencia de estigmas previos relacionados con la orientación sexual del paciente (Prieur, 2008) o el uso de drogas (Owens, 2003), y que generaron una ruptura o relación conflictiva con el paciente por el rechazo a su estilo de vida (Lara, 2006). Por otra parte, el rechazo puede relacionarse también con el hecho de que se le considere culpable o no de haber contraído la infección (Reséndiz, 2000), por la presencia de dificultades económicas que limitan la capacidad de la red de apoyar al paciente (D’Cruz, 2002), aunque cabe señalar que a pesar de la presencia de estas condiciones que afectan la relación con el paciente, la situación se vuelve compleja ya que este rechazo puede coexistir con el apoyo (Castro et al., 1998).

Al término de la fase inicial, donde el paciente junto con su red social tratan de asimilar el diagnóstico, aparece una fase crónica, la cual presenta la mayor extensión temporal, y comprende el periodo entre el diagnóstico hasta el inicio de la fase terminal, y particularmente en el caso de VIH, se caracteriza por la progresión de la infección entre etapas asintomáticas y sintomáticas conforme aumenta la carga viral y se reduce el conteo de células cd4 en el organismo del paciente. En esta fase no parece existir un acontecimiento central como lo es el diagnóstico en la etapa inicial, aunque podría caracterizarse por el proceso de adaptación al tratamiento y la incorporación del padecimiento a la vida cotidiana, aunque es necesario señalar que no todos los pacientes

entran al mundo del diagnóstico y el tratamiento, y que el seguimiento del tratamiento puede pasar por periodos de adherencia y de abandono.

A través de la fase crónica y de las demás fases, el paciente puede recibir diversos tipos de apoyo por parte de los miembros de su red social, o tan sólo percibirlos, en el sentido de que la persona sabe que se encuentran disponibles en caso de que aparezcan momentos críticos durante el curso de la infección. Un primer tipo de apoyo es el emocional (o moral), que consiste en expresar amor y cariño por la persona con VIH, aceptarla con su condición médica y preocuparse por su bienestar, acompañarla y ayudarla a distraerse, creando un espacio para hablar con ella de los afectos generados a través del padecimiento, así como darle ánimo o alentarla para que continúe afrontando el curso de la infección. Este apoyo puede darse a través del contacto informal, en la interacción cotidiana o mediante visitas, invitaciones o contactos telefónicos; así como del formal, como las reuniones y celebraciones (Hays, Magee & Chauncey, 1998; Owens, 2003). El apoyo emocional puede ser fundamental para asimilar la aparición de ciertos eventos críticos durante el curso de la infección y que recuerdan al paciente de su progresión, como la aparición de síntomas, el aumento de la carga viral y la reducción del conteo de células cd4, las recaídas y las hospitalizaciones, el conocimiento del diagnóstico de sida o la aparición de infecciones oportunistas, que pueden reactivar la preocupación o reacciones como la negación, la ansiedad o la depresión (Kalichman, 1998).

Un segundo tipo de apoyo es instrumental, que consiste en ayudar en las tareas del hogar (cocinar, lavar la ropa, limpiar la casa, cuidar a los hijos, etc.), el monitoreo del padecimiento y el mantenimiento del régimen de tratamiento (cuidar la alimentación y la toma del medicamento, acompañar a las citas médicas y estudios de laboratorio), así como el manejo de síntomas, efectos de la medicación y el cuidado de enfermería requerido especialmente en las últimas fases de la infección o cuando se ha desarrollado el sida y aparecen infecciones oportunistas (Oumtane, 2001). Aunque resulta importante señalar que dentro de las redes sociales, el apoyo que se otorga puede estar diferenciado de acuerdo a las regulaciones del sistema de género, recayendo el cuidado o la atención personal del paciente en las mujeres dentro de la red, lo cual puede generar una sobrecarga especialmente durante los momentos en que aparecen infecciones oportunistas y se requieren cuidados paliativos (Castro et al., 1998; D´Cruz, 2002; Licea, 1997).

Otro tipo de apoyo que brinda la red social es el económico, que puede ser necesario para solventar los gastos del transporte hacia los servicios de salud, comprar medicamentos en caso de desabasto, o cuando el paciente se encuentra desempleado o ha tenido que dejar de trabajar por la aparición de enfermedades, los miembros de la familia pueden apoyarlo en su manutención, lo cual abarca otros aspectos como vivienda, alimentación o recreación. También los gastos generados en la fase avanzada de la infección por las hospitalizaciones, el cuidado de enfermería o los arreglos funerarios, pueden ser solventados mediante el apoyo de la red social. Sin embargo, cuando se vive en un contexto de carencia económica, los gastos relacionados con el padecimiento, especialmente en la fase terminal donde se requieren hospitalizaciones y cuidados paliativos en el hogar, pueden obligar a que se disminuya el gasto para el hogar, realizar cambios en el estilo de vida de los miembros de la red y que dependan económicamente de las prestaciones sociales o de la ayuda de familiares o amistades, además de que la supervivencia económica se vuelve más difícil cuando se pierde el ingreso del paciente al no poder continuar trabajando, no cuenta con una pensión económica, o cuando los miembros de la red no pueden ir a trabajar por dedicarse al cuidado del paciente (D´Cruz, 2002; Díaz, 2002; Castro et al., 1998; Licea, 1997).

A través de la fase crónica, pero también de las demás fases, tal y como lo hace el paciente, los miembros de su red social desarrollan estrategias para evitar el estigma y la discriminación tanto del paciente como de ellos mismos. Entre las estrategias se encuentran la revelación selectiva del diagnóstico, el mantenimiento del secreto, el decir que el paciente tiene otro padecimiento como “cáncer”, y cabe señalar que dichas estrategias pueden utilizarse incluso después de la muerte del paciente, para evitar que su memoria sea desacreditada por parte de la comunidad (Díaz, 2002; Licea, 1997; Stieglitz, 1997). La utilización de dichas estrategias no sólo permite evitar la discriminación y el rechazo, sino que otorgan cierto control a la red sobre el manejo del padecimiento, que sea vivido como “algo normal” hasta cierto punto, aunque simultáneamente implique la pérdida de redes de apoyo debido al aislamiento de la red (Kendall & Pérez, 2004).

Durante esta fase crónica, el mantenimiento de las prácticas cotidianas de cuidado y la adherencia al tratamiento, que permiten aplazar la aparición de síntomas e infecciones oportunistas, así como el desarrollo de estrategias para el control del estigma, se convierten

en elementos que favorecen la normalización del VIH en la vida cotidiana de la red social. La normalización es tanto un proceso cognitivo que usan los miembros de la red junto con el paciente para definir sus propias vidas como un conjunto de estrategias o acciones para manejar la condición médica de uno de sus miembros. De esta manera, el cuidado y las necesidades especiales son incorporados a las rutinas cotidianas, y la red social intenta vivir lo más “normalmente” posible, mientras cuida y apoya al miembro con una condición médica y a los demás miembros. A través de los lentes de la “normalidad”, las redes sociales reconstruyen la realidad para enfatizar aquellos aspectos de la vida que se mantienen constantes a pesar de la condición crónica, y lo usan para manejar la tensión entre la visión preferida de sus vidas como “normal” y los problemas que enfrentan en su vida diaria, especialmente debido al manejo de la infección y la influencia del estigma (Rehm & Franck, 2000).

El proceso de normalización tiene diversas implicaciones, como la aceptación de la condición médica y de su potencial para amenazar el estilo de vida de la red social; adoptar los lentes de la normalidad para definir al miembro con VIH y a su red; generar interacciones, rutinas de cuidado y un régimen de tratamiento consistentes con dicha lente; e interactuar con los demás basados en una visión del miembro con VIH y de la red como “normales”. Sin embargo, el término “normal” no tiene un significado estándar para todas las redes sociales, ya que frecuentemente, éstas requieren modificar el significado y el rol de las rutinas y acciones “normales”, para ajustarse a los cambios y a la incertidumbre inherente al curso del padecimiento crónico (Rehm & Franck, 2000). Considerar a la infección por VIH como una situación “normal” es la vez la manifestación de un proceso de asimilación del diagnóstico y de recuperación emocional tras su notificación, pues deja de ser concebido como una “sentencia de muerte” para convertirse en un padecimiento crónico que puede ser tratado y manejado, aunque cabe señalar que este proceso de normalización puede favorecerse principalmente cuando el paciente se encuentra asintomático o se ha recuperado de una crisis médica (Flores, Almanza & Gómez, 2008).

Cabe destacar que dentro de la red social puede desarrollarse durante el curso del tratamiento un proceso de regulación o control social donde sus interacciones reafirman la responsabilidad del paciente de adherirse al tratamiento y de adoptar un estilo de vida saludable, además de que tratan de neutralizar acciones que pongan en riesgo su salud,

como la falta de descanso o el consumo de alcohol y/o drogas, por lo que de esta manera, la red social puede jugar un papel fundamental para que el paciente se mantenga bajo tratamiento a largo plazo. Pero también las relaciones sociales dentro de la red pueden contribuir a que el paciente sienta que “está ahí para alguien” o que “está sirviendo para alguien”, lo cual ayuda a otorgarle sentido a su vida con el padecimiento, a construir su identidad a través de la mirada y las acciones de los demás, además de que lo motiva a mantener las prácticas de cuidado de la salud y en última instancia, a seguir viviendo (Sluzki, 1998).

La última fase por la que transitan es la terminal, que se distingue por la presencia de cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida de los miembros de la red después de la pérdida. En esta fase ocurre el cambio de la anticipación de la posibilidad de la muerte a la aceptación de que es inevitable, y el abandono de la esperanza de cura o la prolongación de la supervivencia. También aparecen una serie de tareas prácticas, como mantener los cuidados paliativos del paciente, decidir a quien informarle de la fase terminal, realizar el testamento, decidir hasta qué punto desean que sigan las intervenciones médicas, considerar las preferencias del paciente respecto al lugar donde desea morir, el funeral y los servicios religiosos. A nivel afectivo, los miembros de la red realizan un duelo anticipado por la próxima muerte del paciente, brindan apoyo emocional continuo a la persona que está muriendo y se realiza una revisión de vida, que implica la finalización de asuntos pendientes o tomar medidas que faciliten la continuidad de la red. Cabe señalar que entre estas fases de la enfermedad existen periodos de transición en los que la red social y sus miembros requieren adaptarse a las nuevas demandas de la enfermedad reorganizando su estructura y funcionamiento. En el caso de la fase crónica, donde la red social puede manejar las tareas prácticas de una enfermedad prolongada, la aparición de la fase terminal demanda una mayor respuesta afectiva que la fase anterior, además de que el cuidado se vuelve más intensivo conforme aparecen infecciones oportunistas que deterioran el estado de salud del paciente y que implican que la red social brinde un mayor apoyo económico para solventar los gastos generados por el cuidado del paciente, el tratamiento y las hospitalizaciones (Rolland, 2000).

Finalmente es importante señalar que la red social que acompaña al paciente durante el curso de la infección, se convierte al mismo tiempo en un espacio donde a través del intercambio social se negocian significados acerca de la vida con el padecimiento, que promuevan el manejo de la incertidumbre, la aceptación de esta condición crónica y la adopción de estilos de vida que favorezcan la salud del paciente (Frain, Berven, Chan & Tschopp, 2008). A través del curso de la infección, el paciente y los demás miembros de la red social luchan por tratar de mantener la esperanza de una mejoría en el estado de salud, de la estabilidad del paciente, de que tenga una vida más larga. En la búsqueda de un sentido a la cronicidad, la incertidumbre y la anticipación de la muerte, los miembros de la red pueden tratar de “no rendirse” entre la aparición y desaparición de síntomas e infecciones oportunistas, proceso que a la vez va imponiendo límites a los proyectos de vida futuros y que recuerda a la red acerca de la posibilidad de la muerte. De acuerdo con Stieglitz (1997), el pasaje de los miembros de la red a través del curso de la infección por VIH puede ser considerado como un “vivir hacia la muerte”, donde traten de aprovechar el presente, mantener la esperanza a pesar de la incertidumbre, así como un sentimiento de conexión o cercanía, y de valoración de la vida y de la salud en un contexto de pérdida gradual.

En este capítulo se ha podido revisar el papel que juega la red social informal del paciente con VIH a través del curso de la infección. Dicha red acompaña al paciente en un pasaje por las distintas etapas del padecimiento, que inician con el proceso de diagnóstico, que genera malestar en los miembros de la red, pero a la vez se movilizan para brindar contención emocional al paciente y apoyarlo en el proceso de aceptar el padecimiento e iniciar el tratamiento. Posteriormente, en la etapa crónica, la red social ayuda al paciente a mantener los cuidados cotidianos, acompañarlo a los servicios de salud y apoyarlo durante las recaídas. Hasta que finalmente, en la etapa terminal tienen que enfrentarse a la pérdida de la salud y la cercanía con la muerte, ante los límites de la eficacia del tratamiento antirretroviral. En el próximo capítulo aparece la propuesta metodológica que guía el presente estudio, dentro de la cual se ha buscado incluir la mirada y la voz de la red social informal puesto que son los acompañantes y testigos principales del paciente.

Capítulo VI

Método

Planteamiento del problema

En los últimos años, el acceso gradual de la población al tratamiento antirretroviral, ha permitido aumentar el tiempo de supervivencia de los pacientes con VIH y aplazar la aparición de infecciones oportunistas y hospitalizaciones, lo cual no sólo implica que se mejore su calidad de vida, sino que la infección por VIH se convierta también en un padecimiento crónico que requiere un cuidado a largo plazo. Este cambio histórico también favorece el cuestionamiento de los significados culturales que se han construido alrededor de este padecimiento que lo simbolizan como “una sentencia de muerte”, construcción que influye en la respuesta de los pacientes y de sus redes sociales al diagnóstico, en su estado emocional y en el cuidado de su salud. El acceso al tratamiento permite brindar una esperanza de vida al paciente, en que puede continuar con su vida cotidiana y con sus proyectos futuros.

Aunque el tratamiento antirretroviral pueda reducir la carga viral hasta niveles indetectables y aplazar la aparición de síntomas e infecciones oportunistas, el mismo tratamiento puede generar efectos secundarios a corto, mediano y largo plazo, además de que llegará un momento en que ya no será posible contener la progresión de la infección debido al desarrollo de la resistencia a los medicamentos. Por otro lado, continuar con el tratamiento a largo plazo puede requerir que el paciente cuente con recursos sociales y económicos para hacer frente a las vicisitudes que se presenten a lo largo del curso biológico y psicosocial de la infección y que puedan poner en riesgo el mantenimiento de un tratamiento que requiere niveles elevados de adherencia.

Además de que la progresión de la infección puede alterar el cuerpo del paciente, sus relaciones sociales en diversos contextos y su salud mental, el paciente también tiene que enfrentarse al estigma y la discriminación, procesos que han persistido desde el inicio de la epidemia, y que se manifiestan en el temor a la revelación por el miedo al rechazo o a provocar sufrimiento en los demás, en las prácticas de evitación y exclusión por miedo al

“contagio” o a la “muerte”, en la devaluación moral de las personas con VIH, así como en los diversos tipos de violaciones a los derechos humanos que pueden sufrir en espacios como la familia, la escuela, el trabajo, la comunidad o los servicios de salud.

Ante este panorama claroscuro, donde se abren posibilidades para mejorar la calidad de vida de los pacientes con VIH, pero donde también persisten problemáticas que pueden deteriorarla, es importante recurrir a las voces de los pacientes para comprender de qué manera viven con este padecimiento en este momento histórico. Atendiendo a sus narrativas se puede conocer cómo ha transformado su vida el diagnóstico, de qué manera han tratado de afrontar el padecimiento a través del tiempo y qué significado le otorgan en sus vidas. A partir de su mirada se pueden identificar necesidades que van surgiendo a lo largo del curso de la infección, a fin de generar propuestas de intervención que consideren la forma en que el curso biológico y psicosocial del padecimiento va colocando en situaciones de vulnerabilidad a los pacientes.

Sin embargo, no sólo es necesario incluir la voz del paciente, sino también las voces de los miembros de su red social informal, que incluye a familiares, parejas, amistades, compañeros, personas que acompañan al paciente a lo largo del padecimiento y lo apoyan en el mantenimiento de su cuidado a largo plazo, testigos del sufrimiento que a la vez le brindan contención emocional, los que están ahí durante las crisis afectivas, médicas, económicas; y que de manera conjunta con el paciente, van construyendo significados acerca de la vida con el padecimiento que pueden influir favorable o desfavorablemente en su afrontamiento. La mirada de la red social permite comprender la manera en que ésta participa en el cuidado del paciente, así como identificar los límites del apoyo que pueden brindar e incluso necesidades específicas de los miembros de la red social. De esta manera, las propuestas de intervención psicosocial se expanden al considerar la contribución de la red social informal al trabajo realizado por la red social formal, de manera que pueda construirse una relación de colaboración, donde también se tomen en cuenta las necesidades de los miembros de la red social del paciente, quienes en ocasiones pueden tener dificultades para apoyar al paciente o pueden sufrir un desgaste que limite su capacidad de apoyo.

Objetivos del estudio.

La pregunta de investigación que guía el desarrollo del estudio es: ¿qué narrativas acerca del VIH, desde el momento del diagnóstico hasta el punto en que se encuentran del curso de la infección, construyen los pacientes junto con miembros de su red social informal, en este periodo histórico de acceso gradual al tratamiento antirretroviral?

El objetivo principal de la investigación se centra en la exploración de las narrativas que construyen los pacientes junto con miembros de su red social informal acerca de la vida con la infección por VIH. Los objetivos específicos aparecen a continuación:

- Identificar los tipos de trayectorias que siguen las narrativas construidas por el paciente y miembros de su red social.
- Identificar las etapas que aparecen en las narrativas construidas por el paciente y miembros de su red social.
- Comprender la participación de las redes sociales en las narrativas construidas por el paciente y miembros de su red social.
- Conocer la influencia del estigma y la discriminación en las narrativas construidas por el paciente y miembros de su red social.
- Conocer qué sentido se otorga a la vida con el VIH en las narrativas construidas por el paciente y miembros de su red social.

Sustento teórico-metodológico

Como se mencionó en el segundo capítulo, el presente estudio se realiza dentro del marco del paradigma construccionista, a partir del cual se considera que no existe un mundo objetivo y representable a través del lenguaje, sino diversas realidades sociales que se aprehenden en forma de construcciones múltiples y mentales, que son locales y específicas y que dependen de su forma y contenido de individuos o grupos que mantienen estas construcciones. Dichas construcciones sociales no son más o menos “verdaderas”, sino más o menos informadas o sofisticadas. Además, estas construcciones son alterables o susceptibles de transformación (Guba & Lincoln, 1994).

De acuerdo a esta concepción de la realidad social, se asume una postura epistemológica de tipo transaccional, donde el investigador y su objeto de estudio se encuentran en interacción continua y los hallazgos son construidos conforme la investigación avanza, es decir, dicha postura asume una construcción social del conocimiento. Esta forma de relación implica la emergencia de la reflexividad, en el sentido de que se presta atención constantemente al modo en que diferentes elementos lingüísticos, sociales, culturales, políticos y teóricos influyen de forma conjunta en el proceso de interpretación de los hallazgos y en la presentación de los resultados de la investigación a la comunidad. Por lo tanto, requiere una mirada a la subjetividad del propio investigador, para comprender cómo su ubicación social (en función de género, orientación sexual, clase, grupo étnico), sus valores, sus prejuicios, sus supuestos teóricos y personales influyen en su interpretación de la realidad social que estudia (Sandín, 2003).

En un sentido metodológico, se intenta conocer las construcciones previamente mantenidas por los participantes e interpretarlas a través de métodos hermenéuticos, así como compararlas y contrastarlas entre sí. El objetivo final del proceso es crear una construcción consensuada más informada y sofisticada que cualquiera precedente, a partir de la subjetividad tanto propia como de los participantes en el estudio (Guba & Lincoln, 1994). Cabe señalar que en este tipo de estudios, el lenguaje no se utiliza para representar una realidad objetiva, sino que se convierte en un vehículo retórico para sostener una interpretación de la realidad y por lo tanto, los métodos utilizados para la recolección y el análisis de los datos se utilizan para apoyar esta argumentación (Gracia & Musitu, 2000).

Dentro de los estudios interpretativos, se ubica la investigación narrativa, la cual tiene el objetivo de comprender los significados, perspectivas o interpretaciones de la realidad de las personas a través de sus historias o relatos, atendiendo tanto al contenido del relato, como a la forma en que es narrado por los participantes del estudio. Se parte de la premisa de que a través de las culturas, las personas organizamos nuestras experiencias vitales a través del tiempo en forma de relatos y que dichos relatos se construyen en el marco de las relaciones sociales y la experiencia cultural, de donde aprendemos a interpretar la intencionalidad de las acciones humanas, al compartir un conocimiento popular o de sentido común.

Cuando aparece un padecimiento, sobre todo de tipo crónico, esto puede implicar una transformación de la relación con nuestro cuerpo, de nuestra identidad, de nuestra trayectoria de vida y de nuestras relaciones sociales. Ante tal circunstancia, las narrativas del padecimiento se convierten en un medio para que el paciente hable y reflexione acerca de su vida con la enfermedad, de modo que se pueda comprender cómo se ha transformado la vida del paciente tras la aparición del padecimiento, cómo se ha construido un mundo de la enfermedad y del tratamiento, cómo influye el contexto sociocultural en la vivencia de la enfermedad y qué sentido se otorga a los eventos o acontecimientos relacionados con el padecimiento. Sin embargo, su utilidad no sólo radica en abrir la posibilidad de comprender el mundo del paciente y de reflexionar acerca de cómo se pueden mejorar los servicios de atención para promover el cuidado a largo plazo e impactar favorablemente en su calidad de vida, sino que el acto de narrar también brinda la oportunidad al paciente, incluyendo a su red social, de dar un sentido a su experiencia pasada desde el presente e imaginar nuevos proyectos o cursos de acción hacia el futuro que le permitan afrontar positivamente su padecimiento.

Diseño.

Se trata de un estudio narrativo enfocado en los relatos acerca del padecimiento que construyen pacientes con VIH junto con miembros de su red social informal. Se empleó el estudio de caso como estrategia de investigación, como se utiliza para los estudios de caso instrumentales donde un tema o problema específico se ilustra a través de un caso. La unidad de análisis fue el sistema conformado por el paciente junto con miembros de su red social informal, y se recurrió al muestreo teórico para la selección de los participantes, teniendo como criterios de selección: que los pacientes fueran adultos, que hubieran adquirido la infección por vía sexual, que se encontraran bajo tratamiento antirretroviral y que recibieran atención médica en algún CAPASITS. Además se recurrió al principio de máxima variación para obtener una mayor diversidad en la muestra en términos de sexo, orientación sexual y escenarios.

Cada uno de los casos se sometió a dos tipos de análisis: un análisis holístico de la forma (o análisis de trayectorias) y un análisis categórico (que se abordarán más adelante). Posteriormente, se desarrolló un proceso de comparación constante para identificar patrones o elementos comunes entre las trayectorias y construir categorías que dieran cuenta de las etapas por las que atravesaban las redes sociales y de los procesos que se gestaban durante este pasaje. Cabe señalar que se utilizaron dos casos negativos para contrastar los patrones identificados: un caso donde el paciente no había revelado su diagnóstico a miembros de su red social que lo acompañan en la cotidianidad y otro caso donde la red social ya había transitado por la fase terminal.

Medios de exploración

Para favorecer la construcción de las narrativas acerca del padecimiento, se desarrollaron entrevistas narrativas conjuntas (Flick, 2004), con la intención de que el paciente junto con los miembros de su red social interactuaran para crear un relato de manera grupal acerca de la experiencia de vivir con la infección por VIH. Cabe señalar que durante el proceso de construcción del relato, los miembros de la red social podían asumir diversos roles, como por ejemplo el del narrador (quien cuenta la historia), el del monitor (quien evalúa o valida lo que se ha narrado, tanto de manera verbal como no verbal) o el de mentor (quien puede brindar claves para recordar ciertos aspectos de la historia para que sean narrados o sugieren temas o aspectos del relato que requieren aclararse) (Hirst, Manier & Apetroaia, 1997). Además de los diversos roles que pueden jugar en la conversación, existen diferentes formas de interacción grupal en la construcción del relato, como por ejemplo, puede haber redes sociales donde cada miembro cuenta su parte de la historia en forma individual (con o sin comentarios por parte de los demás), en otros casos varios miembros narran de manera simultánea, o existe un narrador principal a quien los demás escuchan o apoyan en la construcción de la historia asumiendo otros roles secundarios. Finalmente es importante mencionar que los roles que se asumen en la construcción del relato, pueden relacionarse con diferencias de poder dentro de la red social, debidas al género o a la edad, así como con diferencias en la competencia narrativa o en la cercanía con el tema o problema que se está abordando en la narración.

Las entrevistas se realizaron en escenarios con suficiente espacio para el paciente y los miembros de su red social que decidiera incluir en la entrevista, como lo fueron la sala de la casa del paciente, un consultorio amplio o un aula de usos múltiples que facilitaba la institución donde se realizó la entrevista. Tras una breve presentación personal y del proyecto, y haber hecho pública la intención de la entrevista con la red social, les presenté a los miembros de la red social el consentimiento informado⁴ para que decidieran si deseaban participar en el estudio, y cabe señalar que al trabajar con diversos miembros, ellos también fungieron como testigos de la firma del consentimiento.

Al término de esta presentación inicial que permite crear un encuadre para la situación de investigación, comienza el proceso de entrevista no sin antes haber solicitado a los miembros de la red social que se acomodaran formando un semicírculo, estando de frente al entrevistador, idealmente sin objetos o muebles que interfirieran, tal y como suele realizarse en las entrevistas a familias dentro de la práctica de la terapia familiar, en la cual me he formado. La entrevista comienza con una pregunta generadora de narrativas, que se caracteriza por ser abierta e incitar a los participantes a contar su experiencia. Un ejemplo de este tipo de pregunta, es: “Les voy a pedir que entre todos ustedes me cuenten cómo ha sido su vida con el VIH, desde que se enteran del diagnóstico hasta el momento actual”.

Entonces entre los miembros de la red social se empiezan a poner de acuerdo acerca de quien comenzará a narrar, y a lo largo de la entrevista es importante dar un mayor espacio a las voces de los entrevistados y que el entrevistador asuma un papel de escucha activa al mismo tiempo que dirige el curso de la entrevista. Durante el desarrollo de la entrevista conjunta, se realizan preguntas que invitan a los participantes a narrar, como “¿y qué paso después?”, la cual permite ir identificando la secuencia en que se presentan los acontecimientos relacionados con el padecimiento, o se puede preguntar “¿me puedes contar más sobre esto?”, para aclarar ciertos temas u obtener más información sobre una situación específica. También es importante a lo largo de la entrevista conjunta, que se mantenga el contacto visual con los diversos miembros de la red, que se les invite a participar en la construcción del relato y ser empático ante los afectos generados en los narradores al recordar ciertas experiencias que pueden ser difíciles de compartir con una persona que hasta hace poco tiempo era un extraño.

⁴ El consentimiento informado utilizado en el estudio se puede consultar en el Anexo III.

Para orientar el proceso se utilizó una guía de entrevista, donde se encontraban los temas que se deseaban abordar en la sesión conjunta. Para el caso específico de la infección por VIH, el análisis de relatos de personas con VIH y la revisión de estudios sobre la experiencia de familias con este padecimiento, permitió identificar ciertos temas recurrentes en estos relatos que son la base de la guía de entrevista que se presenta a continuación:

- El momento del diagnóstico. Se indaga acerca de cómo el paciente contrajo el VIH, cómo se enteraron el paciente y los miembros de su red social de su condición médica, y cómo reaccionaron tras el conocimiento del diagnóstico.
- El inicio del tratamiento. Se indaga acerca de cómo empieza a atenderse el paciente (tanto en términos médicos como psicológicos), qué dificultades encuentra para comenzar el tratamiento, qué impacto tanto positivo como negativo ha tenido en su vida, cómo ha participado la red social en el cuidado del paciente o cómo lo ha acompañado en el afrontamiento de la infección, así como las dificultades que han encontrado a lo largo del proceso de tratamiento.
- La aparición de síntomas o enfermedades. Se pregunta acerca de los síntomas o enfermedades que ha padecido el paciente a lo largo del curso de la infección, si se ha requerido alguna hospitalización o cuidados paliativos en casa, y cómo ha impactado esta situación a los diversos miembros de la red social.
- La influencia del estigma y la discriminación. Se indaga acerca de los efectos que ha tenido el estigma asociado al VIH en sus vidas y los eventos de discriminación que se han vivido en diversos espacios sociales (la familia, el trabajo, los servicios de salud, la comunidad).
- La situación actual. Se indaga acerca del estado de salud actual del paciente, de la vida cotidiana con la infección por VIH y del tratamiento, y de sus perspectivas hacia el futuro respecto al afrontamiento del padecimiento.

Para finalizar la entrevista, es importante brindar la oportunidad a los miembros de la red social de contar algo que sea relevante para ellos y que no se hubiera preguntado, así como hacer una devolución o una síntesis de lo que la red social ha narrado y de lo que ha influido afectivamente al entrevistador, con la intención de que los participantes se den cuenta de que han sido escuchados y que el entrevistador se ha convertido en un testigo

empático de su experiencia. Posteriormente, se agradece a los participantes por haber realizado la entrevista, se despide de ellos y se solicitan sus datos para un contacto posterior, si es que lo deseaban y era necesario realizar otra entrevista o si querían conocer los resultados de la investigación cuando hubiera concluido.

Cabe señalar que como parte de la entrevista también se indagó acerca de ciertas características de los participantes como la edad, el estatus laboral, el estado civil, y específicamente del paciente, se buscó información acerca de la vía de transmisión por la que adquirió el VIH, el año del diagnóstico y si se encontraba bajo tratamiento antirretroviral. Además se buscó información específica como las edades, los nombres y el tipo de vínculo entre los miembros de la red, a fin de construir un genograma o mapa de las relaciones entre ellos. También se identificaron las diversas fuentes de apoyo relacionado con la salud con las que contaba el paciente, y se construyeron esquemas de los sistemas de apoyo ante el padecimiento.

Propuesta de análisis

Las entrevistas se grabaron en audio y posteriormente fueron transcritas para transformarlas en texto. Se hicieron varias lecturas del texto para identificar una secuencia temporal, así como los temas presentes. Posteriormente se eliminaron las partes del texto que no eran parte del desarrollo del relato y se construyeron escenas que representaban distintos momentos o temas que emergían dentro de la trayectoria del relato. Al vincular dichas escenas de acuerdo a una secuencia temporal de pasado-presente-futuro, la entrevista original se transformó en un nuevo texto que se sometería al análisis narrativo (Grbich, 2007). Las escenas del nuevo texto se revisaron para verificar si contaban con los elementos que de acuerdo a Labov (2006) caracterizan a una estructura narrativa:

- Abstract o resumen de la historia que será narrada.
- Orientación. Se da información acerca de los personajes, el lugar, el tiempo y la situación donde ocurre la historia.
- Nudo o complejización. Ocurre una situación donde se genera un conflicto que impulsa el desarrollo de la historia hasta su resolución.
- Evaluación. El narrador aclara el significado de la historia.

- Resolución. Se soluciona la complicación de la historia.
- Coda. Se anuncia el final de la narración.

En el nuevo texto, compuesto por escenas que seguían una secuencia temporal, se identificaron actos (en el sentido de una obra de teatro) a partir de los cuales se agrupaban las distintas escenas y que correspondían a las distintas fases o puntos de transición durante el curso de la infección por VIH, caracterizados a partir de la perspectiva de los pacientes y los miembros de su red social. Posteriormente, se realizó un proceso de comparación de los casos, a fin de localizar la presencia de patrones entre los textos o categorías que pudieran utilizarse para dar sentido a la experiencia común de los participantes. Estas categorías correspondían a las fases por las que transitaban las redes sociales durante el curso biológico, social y afectivo de la infección por VIH.

Posteriormente, este análisis principal se complementó con un análisis holístico de la forma del relato, que implica la búsqueda de la trama o estructura global de la narrativa. Este tipo de análisis retoma la tipología desarrollada por Gergen (1996), quien considera que nuestros relatos suelen construirse en torno a sucesos que siguen una dirección, valorada positiva o negativamente. Se realizó una representación gráfica de la estructura del relato, tomando como ejes el desarrollo temporal de la historia (en un orden cronológico) y la evaluación que realizaban los narradores en un continuo evaluativo, cuyos extremos serían negativos (derrota, fracaso, etc.) o positivos (entrega, compromiso, éxito). De esta manera, se identificó si las narrativas eran estables, progresivas o regresivas (Bolívar et al., 2001).

Lieblich, Tuval y Zilver (1998) han sugerido tomar en cuenta ciertos principios para la realización de este análisis formal, tales como:

- Identificar el eje o foco temático para el desarrollo de la trama, y ver la forma y la dirección que lleva el tema.
- Identificar la dinámica de la trama, a partir de ciertas formas de discurso, como las reflexiones del entrevistado, las evaluaciones que realiza, así como el uso de términos que hacen referencia al cambio o a la estabilidad. También se toma en cuenta la perspectiva y la sensibilidad del investigador para comprender la forma de la narración.

- Posteriormente se puede comparar cada historia con las demás, para ver patrones recurrentes, temas comunes, solapamientos y divergencias en las trayectorias.

Criterios para la validación del estudio.

Existe un debate en el campo de la investigación cualitativa respecto a si se deben utilizar o adaptarse los criterios de confiabilidad y validez derivados del paradigma positivista, o si es necesario construir criterios propios para los estudios que se realizan desde un paradigma interpretativo. La postura que asumo respecto a este debate es de utilizar criterios propios, ya que la cuestión de la validación desde el paradigma interpretativo se basa en la pregunta de hasta qué punto las construcciones del investigador se fundamentan en las construcciones de aquellos a quienes estudia y hasta dónde este fundamento es transparente para otros, puesto que el acento no se encuentra en la búsqueda de una verdad objetiva (Flick, 2004).

Dentro de los estudios narrativos, se recurrió a ciertos criterios propuestos por Kohler para su evaluación (1993):

- Criterio de persuasión o plausibilidad. A partir de este criterio se analiza si la interpretación de los datos es razonable y convincente, si las historias se convierten en una evidencia que avala los argumentos teóricos y si interpretaciones alternativas de los datos son consideradas.
- Criterio de coherencia. Este criterio busca identificar si existe una coherencia global en las historias en función de las creencias y las metas de los narradores, así como si existe una coherencia temática en el sentido de que existan temas recurrentes que unifiquen el texto.
- Criterio de uso pragmático. Tiene que ver con el grado en que el estudio se convierte en base para el trabajo de otros.
- Criterio de fiabilidad del procedimiento. Consiste en mantener un registro del material analizado y hacer visible el proceso mediante el cual se realizaron las interpretaciones de los textos.

Además de estos criterios de validación, en el presente estudio se recurrió al proceso de triangulación, el cual permite observar el problema de estudio desde diferentes ángulos a fin de profundizar el análisis. Específicamente se utilizó la triangulación de datos, que implica el uso de diferentes fuentes de datos referentes al problema de estudio (Flick, 2007b). En este caso, las entrevistas realizadas a los pacientes y sus redes sociales fueron complementadas con el análisis de documentos, específicamente de relatos construidos por personas con VIH a lo largo del curso histórico de la epidemia en México. Este análisis sirve como un fondo a partir del cual se pueden contrastar los hallazgos de las entrevistas realizadas en el momento histórico actual.

El ingreso al campo

El contacto con los pacientes se hizo por medio de las instituciones donde se realizó el estudio, y de acuerdo con las formas estipuladas por cada institución para que se estableciera la situación de entrevista. Por lo tanto, el primer paso consistió en acudir a la institución (ya sea el CAPASITS o una organización de la sociedad civil que realizara trabajo en VIH/sida, que en este caso fue SIPAM, A.C. [Salud Integral para la Mujer]), exponer el proyecto ante las personas correspondientes y hacer explícita la intención de la investigación, para poder obtener el apoyo de la organización y facilitar el contacto con los pacientes. En los CAPASITS del estado de Morelos⁵ y de la Ciudad de México el contacto no se realizó en forma directa, sino a través de otros investigadores que habían establecido previamente vínculos de colaboración con estas instituciones, durante el proceso de adaptación de la intervención “Relaciones Saludables” para población mexicana (Flores, Chapa, Almanza & Gómez, 2011).

En SIPAM A.C., donde se realizaron las primeras entrevistas, el procedimiento consistió en presentarse a una reunión para presentar el estudio a las familiares de los pacientes y solicitar su participación. Si ellas decidían participar en el estudio junto con el paciente y demás miembros de su red social, se les solicitaba un número telefónico para

⁵ El acceso a los CAPASITS del estado de Morelos se dio en el marco de los proyectos de investigación financiados por CONACYT (49926) y CENSIDA (175), a cargo de la Dra. Fátima Flores Palacios.

después concertar una cita en el lugar de preferencia de los entrevistados, que podía ser su casa, o algún otro escenario, como un parque. En contraste, en los CAPASITS el contacto inicial fue con los directores de las clínicas, quienes proporcionaban un espacio para realizar la entrevista (generalmente un consultorio o un aula de usos múltiples) y posteriormente, en forma directa o a través del personal de enfermería, presentaban al entrevistador con los pacientes que acudían a la clínica junto con miembros de su red social, para que se les explicara el proyecto y fueran invitados a participar.

La selección de los participantes en el estudio obedeció a un muestreo de tipo teórico, que se caracteriza por el hecho de que el proceso de recolección de datos está controlado por la teoría emergente (Flick, 2004). De esta manera, se buscó obtener una mayor diversidad en los datos, ya que se incluyeron casos de hombres y mujeres, de diferentes prácticas sexuales, estados civiles, edades y clínicas. Entre los criterios para incluir a los pacientes en el estudio, se consideró que fueran adultos, hubieran recibido el diagnóstico de VIH, hubieran iniciado el tratamiento antirretroviral, hubieran acudido al CAPASITS a recibir atención médica y/o psicológica, y que no presentaran alguna enfermedad o dificultad emocional que impidiera su participación en el estudio.

Tras contactar al paciente, él mismo seleccionaba a los miembros de su red social que deseaba que estuvieran con él en la situación de entrevista, de quienes se esperaba que supieran acerca de su diagnóstico, lo acompañaran a las citas en los servicios de salud y estuvieran en una condición de salud mental o física tal que fuera posible participar en la entrevista. Como parte de las redes sociales se podían incluir a familiares, parejas, amistades o compañeros, y el número de participantes en las sesiones de entrevista conjunta varió entre dos y cinco participantes.

Cabe señalar que para determinar el número de casos de estudio requeridos en el proceso de investigación, se recurrió al principio de saturación teórica, que implica la elección de casos subsecuentes hasta que no se produzcan nuevos hallazgos respecto al objetivo del estudio y sea posible una generalización de tipo analítico (Flick, 2004). También se recurrió al uso de casos negativos, que en el contexto del presente estudio consistió en un paciente que no viniera acompañado de sus redes sociales y que no había revelado su estatus seropositivo a las personas con quienes convivía cotidianamente, así

como el caso de una red social cuyo familiar había pasado transitado hacia la etapa terminal y había fallecido por una enfermedad relacionada con el sida.

Las y los participantes⁶.

En el estudio participaron pacientes y miembros de su red social (familiares, parejas) que acudían junto con las y los pacientes a los CAPASITS de la Ciudad de México, Anenecuilco y Cuernavaca y que hubieran sido elegidos por ellos para participar (en general sólo participaron adultos ya que niños y adolescentes usualmente no acudían a las clínicas o los pacientes preferían que no participaran). Dos excepciones fueron los casos negativos a los que se recurrió para establecer comparaciones, donde uno de los pacientes no había comunicado su diagnóstico a su familia y otro donde el paciente había fallecido y sus familiares habían decidido participar en la entrevista para narrar su experiencia.

Participaron pacientes varones y pacientes mujeres, con distintas prácticas sexuales y en diferentes fases de la enfermedad. Cabe señalar que algunos pacientes se agruparon como fase inicial, cuando tenían varios años de vivir con la infección por VIH, pero acababan de iniciar el tratamiento antirretroviral e incluso podían haber sido diagnosticados recientemente. En cambio, se agruparon en fase crónica, cuando tenían varios años viviendo con VIH y más de un año de haber iniciado el tratamiento antirretroviral. Entre los acompañantes, el número varió entre uno y tres personas que acudían junto con el paciente, y principalmente fueron mujeres (madres, esposas, hermanas, hijas). En la tabla 1 aparecen los informantes, y en el Anexo IV se pueden consultar algunos datos socio-demográficos y clínicos acerca de las y los pacientes.

⁶ Los nombres de las y los participantes han sido modificados por cuestiones de confidencialidad.

Tabla 1.

Los pacientes y los miembros de su red social que participaron en el estudio.

Caso	Paciente(s)	Acompañantes	Fase de la enfermedad en que se encontraban	Lugar de la entrevista
1	“César”	Esposa (serodiscordante) y dos hijas	Crónica	D.F. (casa)
2	“Francisco”	Esposa (serodiscordante) y cuñada (el paciente ya había fallecido antes de la entrevista)	Terminal (Duelo)	D.F. (parque)
3	“Rosa”	Hermana	Inicial	Anenecuilco, Morelos (CAPASITS)
4	“Patricia”	Hermana	Crónica	Anenecuilco, Morelos (CAPASITS)
5	“Rodrigo”	Madre y hermana	Crónica	Anenecuilco, Morelos (CAPASITS)
6	“Diego”	Madre y pareja	Crónica	Cuernavaca, Morelos (CAPASITS)
7	“Jorge”	Ninguno	Inicial	D.F. (Clínica Condesa)
8	“Felipe”	Esposa	Crónica	D.F. (Clínica Condesa)
9	“Marcela” “Julián”	Sólo acudió la pareja (seroconcordante)	Crónica	D.F. (Clínica Condesa)
10	“Omar”	Madre	Crónica	D.F. (Clínica Condesa)

Capítulo VII

Análisis formal de las narrativas

En este capítulo se presentará un primer análisis de las narrativas construidas junto con el paciente y su red social. Antes de pasar al análisis, se muestra una síntesis de cada uno de los relatos, así como un mapa relacional construido tomando al paciente como punto de referencia. Posteriormente, se realiza un análisis holístico de la forma de los relatos, a fin de identificar y comparar las trayectorias de las narrativas.

Los relatos de las redes sociales

A continuación aparecen las síntesis de los relatos construidos por los pacientes junto con los miembros de su red social informal que los acompañaron durante la entrevista, y se titulan mediante una de sus propias frases que desde la perspectiva del autor captaba el aspecto central o nuclear de la historia. Los relatos establecen como punto de origen la aparición de síntomas y el proceso de diagnóstico, y culminan en el momento en el que se encuentran el paciente y su red social respecto al curso de la infección por VIH, por lo que se tratan de finales abiertos que dejan entrever lo que la red social tratará de seguir haciendo para afrontar el padecimiento (Good, 2003). Al término de cada historia se muestra un mapa relacional o genograma donde se señalan con un cuadro a las personas que participaron en la entrevista, y el paciente es identificado como “Px”.

Red social de César: “Estoy infectado sí, pero el día de hoy no digo que estoy enfermo, no sé mañana”.

César es un hombre de 53 años que vive en la Ciudad de México, está casado, tiene cinco hijos (cuatro hijas y un hijo), trabaja como taxista y participa en organizaciones de apoyo para pacientes con VIH. A la entrevista acudieron junto con él, su esposa (quien es seronegativa) y dos de sus hijas (quienes viven en el mismo predio). La historia inicia con un periodo previo en el que César empezó a enfermar (baja de peso, presenta diarrea) y “deambuló” por los servicios de salud en busca de un diagnóstico, etapa que fue vivida con

desesperación e incertidumbre. Sin embargo, llegó un momento en que se le ocurrió la posibilidad de estar infectado con el VIH, decidió realizarse la prueba y obtuvo el diagnóstico en el 2006, lo cual provocó tristeza pero al mismo tiempo representó un descanso al saber finalmente cuál era su padecimiento, además de que su familia lo estuvo acompañando y se “unió tras la desgracia”.

Inmediatamente después de haber recibido el diagnóstico, decidió acudir a los servicios de salud para iniciar el tratamiento médico, y empezó a recuperarse físicamente, pero también emocionalmente gracias a la atención psicológica recibida, particularmente en organizaciones de la sociedad civil por medio de los grupos de auto-apoyo de Albergues de México. En medio de esta recuperación, César volvió a trabajar, ya que le molestaba pedir dinero a los demás y no cooperar económicamente en casa.

Posteriormente, y hasta el momento actual, César se percibe a sí mismo como una persona que ha aceptado su vida con el padecimiento, que trata de mantener una vida saludable e incluso continúa su vida laboral alternándola con periodos de descanso. César considera que su vida familiar es “normal”, es decir, que existen conflictos como en todas las familias pero que no se deben al padecimiento. Sin embargo, una preocupación para César es que se reduzca su conteo de cd4 a pesar de mantener un estilo de vida saludable, así como la anticipación de las recaídas (aparición de síntomas o infecciones oportunistas), momento en el que la red social familiar se organiza para cuidarlo. La red connota el proceso actual como “un seguir luchando” o “seguir adelante”, no sólo en el mantenimiento del cuidado de César, sino para la supervivencia económica de la red.

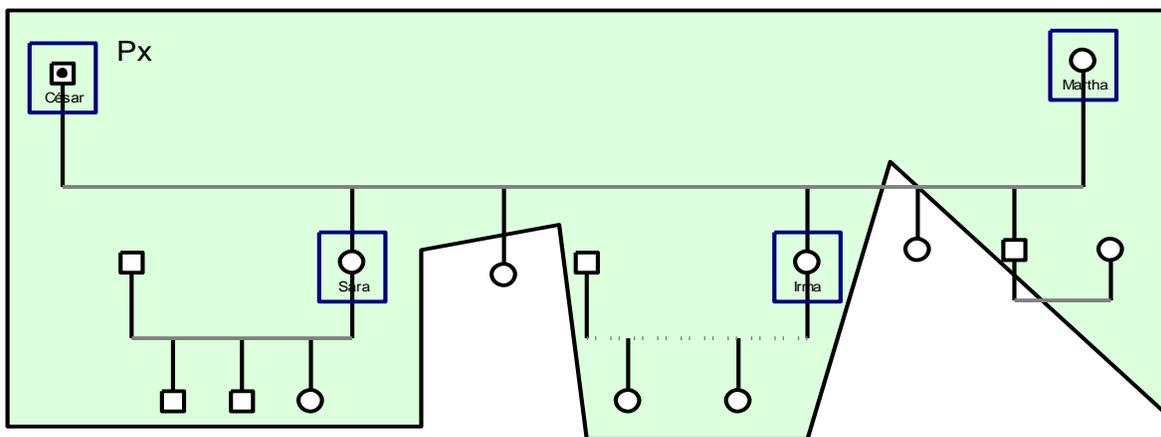


Figura 1. Genograma de la red social de César.

Red social de Francisco:

“Nunca decíamos que tenía VIH”.

Francisco es un hombre que falleció por una enfermedad relacionada con el sida a los 33 años, en el 2008. Su historia es narrada por su esposa Alma y su cuñada Cecilia. Su esposa es seronegativa y tiene 38 años, estuvieron casados y tuvieron una hija, quien también es seronegativa. Alma es profesora de secundaria y vive con su hija en el mismo predio que su familia de origen. Esta historia se desarrolla en la Ciudad de México.

Alma y Francisco se fueron a vivir juntos y al poco tiempo descubrieron que ella estaba embarazada, pero él empezó a presentar signos de una enfermedad (“ámpulas en el pene”), por lo que acudieron a los servicios de salud, donde le realizaron la prueba de VIH y se confirmó su diagnóstico en el 2000. Alma vivió su embarazo con gran angustia e incertidumbre, realizándose pruebas continuamente, sintiendo miedo, coraje y desesperación, sin poder desahogarse con miembros de su red social, ya que tanto ella como su pareja habían decidido no revelar su condición médica por temor a ser rechazados o discriminados.

Al no aparecer síntomas se favoreció en un primer momento la normalización de la vida con la infección. Sin embargo, cuando Alma le compartió su situación a la prima de Francisco, quien también era su amiga, ella reaccionó evitándolos por temor a “contagiarse” y no podía creer que esto les pasara a ellos por no identificarlos como parte de los “grupos de riesgo” (“ya ni las prostitutas”, le dijo a Alma). Alma y Francisco prefirieron romper la relación con ella, pero posteriormente le revelaron a la madre de Francisco, quien lo contó a sus conocidos del pueblo en el que vive en el Estado de México, de modo que se enteró la comunidad, por lo que Francisco ya no quiso regresar al lugar donde nació y creció, por temor a que de nuevo fueran a ser víctimas de discriminación. A partir de estas experiencias de rechazo en la familia de Francisco, ambos decidieron con mayor firmeza no revelar, pues si esto había ocurrido en espacios íntimos, anticiparon peores reacciones en otros contextos.

Cuando se enfermó en el 2002 acudió a atenderse a la Clínica Especializada Condesa, pero no inició el tratamiento antirretroviral ya que le dijeron que aún no era tiempo. Sin embargo, tampoco quiso regresar a la clínica para sus citas periódicas y el

monitoreo de sus indicadores clínicos, ya que Alma comenta que se sintió intimidado cuando lo atendieron. Esta decisión será muy importante, porque perdió la posibilidad de una atención especializada en VIH, el monitoreo continuo de su estado de salud y el comienzo oportuno del tratamiento. Sin embargo, acudió al Seguro Social pero sin decir que tenía VIH por temor a que su esposa fuera discriminada en el trabajo, así como a servicios médicos privados para la atención de síntomas y enfermedades que aparecían durante el curso de la infección por VIH. En tales circunstancias, Francisco continuó trabajando, pero conforme transcurrió la infección, se vio en la necesidad de alternarlo con descansos.

Los periodos asintomáticos no sólo permitieron la normalización del padecimiento en esta red social, sino que también en este contexto se convirtieron en una justificación para no atenderse. En el 2007, Francisco ingresó a un trabajo donde empezó a sobrecargarse de actividades, a lo cual Alma atribuye que empezara a enfermar. Pero Francisco no quiso regresar a la Clínica Condesa y prefirió que lo atendieran en servicios médicos privados y le dieran cuidados paliativos en casa. Al darse cuenta que habían pasado varios meses y no mejoraba, sus familiares lograron convencer a Francisco para que aceptara regresar a la clínica.

Al atenderlo le dieron el diagnóstico de neumonía y comenzaron el tratamiento para esta enfermedad, para luego iniciar el tratamiento antirretroviral. Sólo hubo una ligera recuperación, puesto que acudió cuando su conteo de cd4 era demasiado bajo, y tuvo que padecer los efectos secundarios del medicamento, así como el hecho de que seguían apareciendo síntomas y no se observaba un buen pronóstico. En este momento, Francisco sentía deseos de morir e incluso los miembros de su red social temían que intentara suicidarse.

Ante esta situación de deterioro gradual de su salud, llegó un momento en el que Francisco presentaba fiebres elevadas, diarreas y deshidratación, además de que perdió la fuerza para levantarse y el control de sus funciones fisiológicas. De manera urgente lo llevaron al Hospital Gea González para ser atendido, e incluso durante la espera tuvo alucinaciones. En este lugar sufrieron discriminación, al no ser atendidos en forma oportuna, al haber sido minimizada la urgencia del paciente y negada la internación. Por tal

motivo se trasladaron a otro hospital público, donde Francisco fue internado, pero al poco tiempo murió por tuberculosis, sin que su red social se despidiera de él.

Tras la muerte de Francisco, en medio del proceso de duelo, Alma y su hija tuvieron que hacerse pruebas de VIH y de tuberculosis para confirmar que no se hubieran infectado. El estigma siguió presente en la vida de esta familia, de diversas maneras: al no revelar a su hija de qué murió su papá, al decirle a familiares y conocidos que murió de “cáncer”, al no realizarse estudios en el sistema de seguridad social o rechazar en el trabajo una compensación por viudez por temor de que se enteraran que su esposo murió por una enfermedad relacionada con el sida, al sentirse avergonzada cuando tenía que realizar un trámite (como cancelar tarjetas de crédito) donde requería mostrar el acta de defunción.

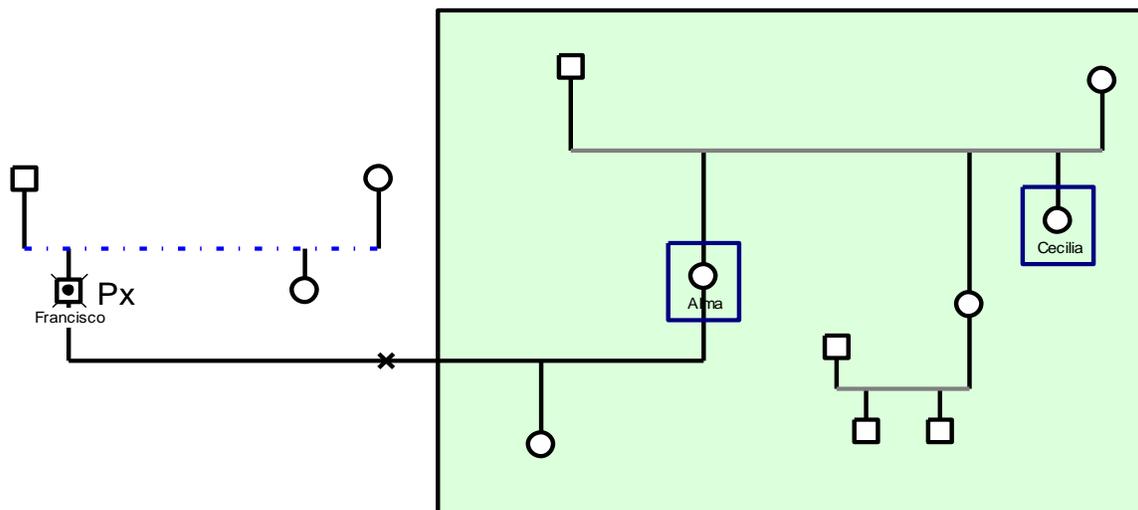


Figura 2. Genograma de la red social de Francisco.

Red social de Rosa: “Más que nada yo echarle ganas por mis hijos, no estarlos mortificando, porque eso nos lleva a la perdición”.

Rosa es una mujer de 36 años que vive en el estado de Morelos, en Anenecuilco, es viuda (su esposo falleció de una enfermedad relacionada con el sida), tiene tres hijos (dos hijas y un hijo), trabaja en el hogar y vive con sus padres. En la entrevista también participó su hermana Laura, quien solía acompañarla a sus citas a la clínica a pesar de vivir en otra

ciudad. Su historia comenzó con la muerte de su esposo, quien empezó a enfermar, su familia pensó que tenía una “gripa” y lo atendían pero no se recuperaba, hasta que falleció en pocos meses, sin que supieran de qué, en el 2002.

Posteriormente, Rosa comenzó a bajar de peso y escuchó que en su comunidad comentaban que su esposo murió de sida, por lo que decidió realizarse estudios, aunque estos “salieron negativos” en un principio. Rosa sufría síntomas como los de su esposo (“punzadas” en la cabeza, fiebre) y en ocasiones no podía levantarse, por lo que continuaba haciéndose estudios, hasta que meses antes de que se realizara la entrevista, los resultados fueron positivos, le confirmaron el diagnóstico de VIH y la canalizaron al CAPASITS. En el momento de la entrevista estaba iniciando el tratamiento antirretroviral.

Rosa parece haberse “resignado” a vivir con la infección por VIH, y ha tratado de normalizarla en su vida cotidiana mediante los cuidados que le permiten mantener su estado de salud. En ocasiones aparecen “caídas” (emergencia de síntomas y/o enfermedades) que preocupan a ella y a su familia, aunque en este momento ya cuentan con un diagnóstico en lugar de vivir en la incertidumbre. Sin embargo, Rosa está tratando de “salir adelante” para cuidar de sus hijos e intentar que su familia no se “mortifique” tanto por su estado de salud.

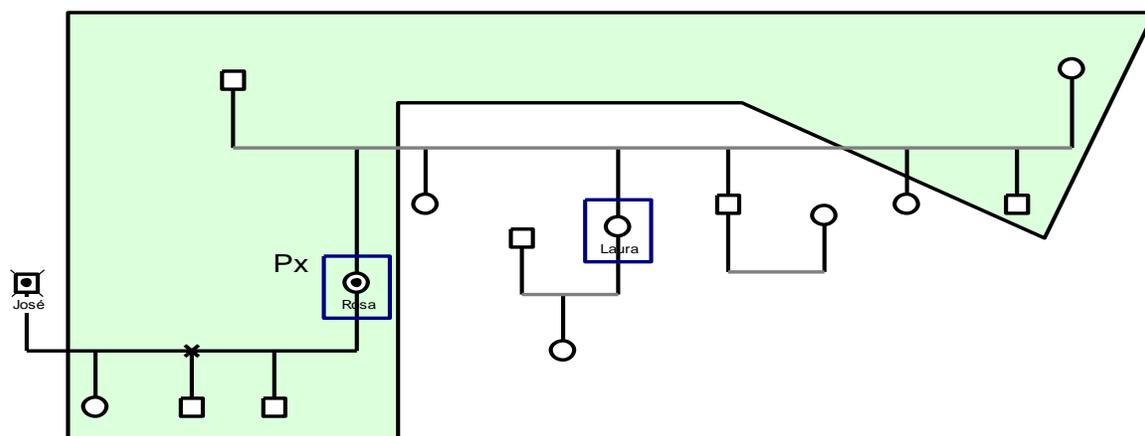


Figura 3. Genograma de la red social de Rosa.

Red social de Patricia: “Es como una marca de esas, ahí quedó, ahí está, pero ya no duele, ya no lastima”.

Patricia es una mujer de 38 años que vive en el estado de Morelos, en Anenecuilco; es viuda (su esposo falleció por una enfermedad relacionada con el sida), tiene tres hijos, trabaja en el hogar y tiene un puesto de comida, y vive en el mismo predio con su familia de origen. En la entrevista es acompañada por su hermana Gabriela, quien suele acudir con ella a las consultas en la clínica.

La historia de Patricia comenzó cuando su esposo enfermó y murió por una enfermedad relacionada con el sida en el 2003. La familia de su esposo le reveló la causa del fallecimiento, por lo que se realizó la prueba de VIH y salió positiva. Entonces se generó un proceso de “renegar y renegar”, de “aislarse y encerrarse”, donde sentía dolor y tristeza por la posibilidad de la muerte, resentimiento hacia su esposo por haberla infectado, miedo a ser señalada por su condición médica, deseos de morir, en un contexto donde no se sentía segura de revelarle a los demás su situación y tenía que “aguantarse todo” sola. En estas circunstancias, empezó a consumir alcohol como una “salida”.

Como vivía en la casa de la familia de su esposo y en este contexto se favorecía el consumo cotidiano de alcohol, decidió salir de ahí y regresar a la casa de su familia de origen. Estando ahí, por un tiempo continuó afrontando sola el padecimiento, hasta que decidió revelarlo a sus hermanas, quienes le brindaron sobre todo apoyo emocional y la acompañaron en el proceso de tratamiento. También siguió acudiendo a recibir atención médica y psicológica en el CAPASITS y empezó a comprometerse con el cuidado de su propia salud.

Entonces emergió un proceso de recuperación, sobre todo emocional, que también fue favorecido por el ingreso a un centro de rehabilitación debido a su consumo de alcohol y a retiros espirituales con grupos religiosos que la ayudaron en el proceso de “perdonar” a su esposo. Actualmente Patricia ha logrado normalizar la vida con la infección por VIH y la posibilidad de la muerte, y trata de verlo como cualquier otro padecimiento. Se encuentra en un proceso en que acepta la enfermedad en su vida y trata de “salir adelante” por ella y por sus hijos, donde el VIH también es simbolizado como una cicatriz o una marca, “que está ahí pero ya no duele como antes”. Una preocupación de la red es la anticipación de una

recaída, es decir, que aparezcan síntomas y enfermedades y le cueste trabajo recuperarse, o represente el tránsito hacia una etapa avanzada en el curso de la infección.

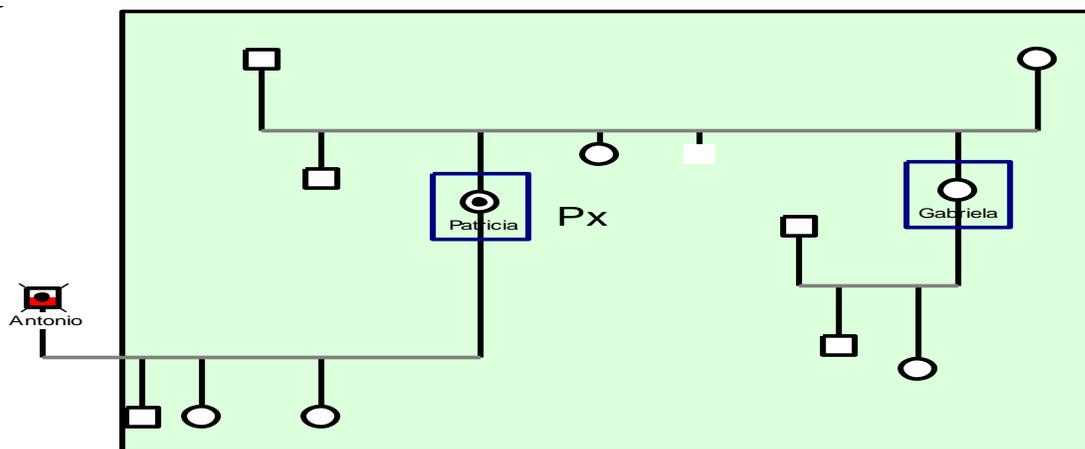


Figura 4. Genograma de la red social de Patricia.

Red social de Rodrigo:

“Me desesperaba y yo quería desaparecer”.

Rodrigo es un hombre de 35 años que vive en el estado de Morelos, en Anenecuilco, es viudo (su esposa falleció debido a una enfermedad relacionada con el sida), no tiene hijos, ha sido campesino pero en el momento de la entrevista no puede trabajar por su estado de salud y vive con su familia de origen. En la entrevista es acompañado por su madre, quien ocupa el papel de cuidadora principal además de que continúa trabajando, y de su hermana Yolanda, quien también está al pendiente de su cuidado.

La historia de Rodrigo comenzó en el 2003, cuando su esposa empezó a enfermar y murió a los pocos meses, pero aunque ella sí sabía que tenía VIH, no le dijo a Rodrigo ni a la familia de él, quienes la estuvieron cuidando durante su enfermedad. Rodrigo se enteró de que tenía VIH cuando él empezó a enfermar y le realizaron los estudios, y parece que en un primer momento se resignó e inició el tratamiento acompañado por sus familiares.

Sin embargo, llegó un momento en que empezó a acudir solo a los servicios de salud, pero “se desesperó” y se deprimió, por lo que dejó el tratamiento y recayó en el alcohol (tenía una historia previa de alcoholismo), además de que dejó de trabajar. Su red

social sentía impotencia y desesperación al no poder lograr que Rodrigo regresara al tratamiento, sobre todo tras haber recaído en el consumo de alcohol. Rodrigo señala haber tenido una relación conflictiva con el que médico que lo atendía, e incluso denuncia haber sido maltratado.

Posteriormente Rodrigo recayó o comenzó a enfermar y ya no pudo “levantarse”. Esta situación favoreció que dejara el alcohol (al menos temporalmente) y reiniciara su tratamiento, además de que la red social familiar se volvió a movilizar para cuidar de él y acompañarlo en las visitas al centro de salud. Hasta el momento en el que se realizó la entrevista, la red social se encontraba a la espera de que Rodrigo se levantara o se recuperara, pero también habían iniciado un proceso de resignación, de “luchar hasta que fuera posible”, aunque algunos miembros expresaban sentirse tristes y angustiados al ver cómo se había deteriorado el estado de salud del paciente. Rodrigo también se mostraba arrepentido de no haber continuado con el tratamiento y deseaba “volver a echarle ganas”, aceptando los límites de la recuperación.

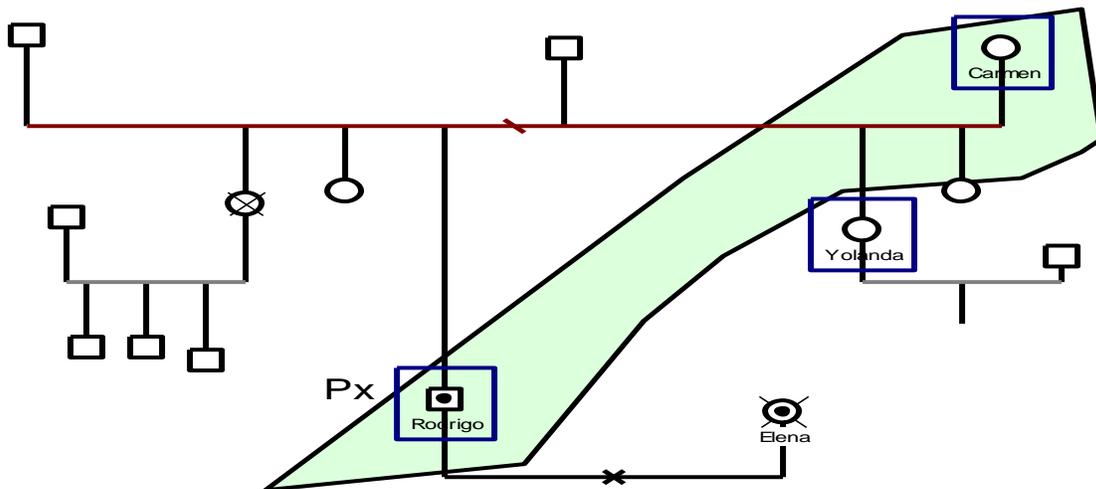


Figura 5. Genograma de la red social de Rodrigo.

Red social de Diego:

“Para mí el tener VIH ahora, es tener más calidad de vida”.

Diego es un hombre de 24 años, que vive en el estado de Morelos, en Cuernavaca, con su familia de origen, es estilista y junto con su pareja tiene un negocio propio. En la entrevista

acudieron su madre Alicia y su pareja Marcos, quienes lo han estado acompañando durante el proceso con la infección por VIH, incluyendo las citas médicas.

La historia comenzó en el 2005, cuando Diego empezó a experimentar síntomas, pero su estado de salud empeoraba e incluso lo tuvieron que intervenir quirúrgicamente pero no se recuperaba. Esta situación puso en alerta a miembros de su red social, quienes ya habían vivido experiencias de amistades que murieron por alguna enfermedad relacionada con el sida. Su mamá había tenido un compañero de trabajo que vivió con VIH, quien había presentado los síntomas que estaba viendo en su hijo. Por otro lado, su actual pareja, había tenido amigos que murieron por una enfermedad relacionada con el sida, por lo que junto con otras amistades había iniciado un proceso de tener sexo protegido y de realizarse la prueba de VIH periódicamente, pero además, se había enterado por rumores en su ambiente social de que la pareja que en ese momento tenía Diego, vivía con VIH y no se protegía.

Entonces la aparición de síntomas en Diego confirmó la sospecha de Marcos, su actual pareja, quien al no poder comunicarse con él, decidió acercarse a la familia de Diego para alertarlos acerca de la posibilidad de que tuviera VIH. Por lo tanto, su familia se organizó para llevarlo a hacerse la prueba tratando de que no se enterara, con el pretexto de que le iban a hacer una nueva cirugía. Para la familia fue difícil comunicarle a Diego que tenía VIH por el temor a que se hiciera daño al conocer la noticia, así que recurrieron a la ayuda de la psicóloga para comunicarle el diagnóstico. Sin embargo, Diego expresó que enterarse de su condición médica fue a la vez un descanso, no sólo ante la incertidumbre, sino porque expresó que había evitado hacerse la prueba y si lo hubiera hecho no hubiera sabido cómo revelárselo a su familia.

Durante este proceso Diego regresó con su pareja y junto con su familia se unieron para acompañarlo al CAPASITS, a fin que iniciara el tratamiento antirretroviral lo más pronto posible (aunque en este centro también recurrió a la atención psicológica). Entonces Diego empezó a recuperarse tanto física como emocionalmente y comenzó a adoptar un estilo de vida más saludable, que le permitió incluso tener una mejor calidad de vida que antes del padecimiento. Esta decisión de adoptar un nuevo estilo de vida, se basó en que a partir del inicio del tratamiento y que empezó a recuperarse emergió la esperanza de seguir viviendo, el deseo de no volver a pasar por la crisis médica inicial y de valorar su vida.

En tales circunstancias se normalizó su vida con la infección por VIH a través de los cuidados cotidianos que requiere, aunque cabe señalar que este proceso de normalización se rompe cuando aparecen síntomas o enfermedades, o incluso alguna crisis emocional. La preocupación sigue siendo que ocurra una recaída y que se deteriore su salud, “el pasar por lo mismo” de nuevo.

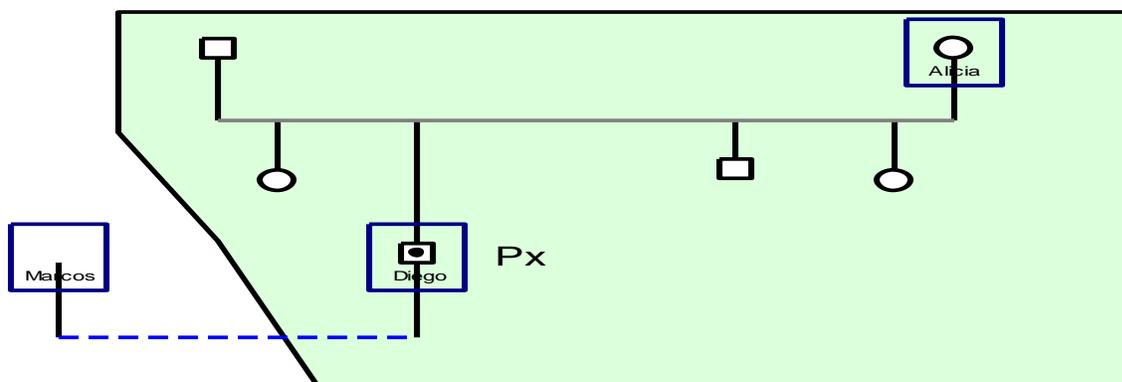


Figura 6. Genograma de la red social de Diego.

Relato de Jorge:

“Me siento a veces como de 100 años”

Jorge es un hombre de 24 años, que vive en la Ciudad de México. Es soltero, trabaja como gerente en un restaurante y vive junto con su madre y su hermano. A la entrevista acudió solo, ya que no es acompañado a las citas en la clínica y ha decidido no revelar su condición médica a su familia, sobre todo porque ha vivido con un estigma previo debido a su orientación sexual. Sus principales redes sociales informales provienen de sus amistades y de los grupos de apoyo a los que asiste en una organización no gubernamental.

La historia de Jorge comenzó en el 2005, cuando su ex pareja se enteró de que una pareja anterior había contraído la infección por VIH. Por tal motivo ambos acudieron a realizarse la prueba, y obtuvieron un resultado positivo. Si bien Jorge recibió el apoyo de sus amigos y de una organización no gubernamental en el proceso de asimilar el diagnóstico, empezaron a surgir conflictos en la relación de pareja, que Jorge atribuyó a que su pareja en aquel momento no quiso que ambos se cuidaran mutuamente y recurrió al consumo de alcohol y a las relaciones sexuales como una forma de afrontar el diagnóstico.

Esta situación generó una ruptura en la pareja, por lo que Jorge se sintió deprimido y decidió aceptar una oferta de empleo en Baja California Sur, donde vivió por varios años enfocándose principalmente al trabajo y a recuperarse emocionalmente, aunque como en este tiempo permaneció asintomático, no acudía a las citas médicas, no se realizaba estudios para saber si ya era tiempo de iniciar el tratamiento ni adoptó un estilo de vida saludable mientras esto ocurría.

Algunos meses antes de la entrevista regresó a la Ciudad de México, donde empezó a gastarse sus ahorros, a salir de fiesta continuamente y desvelarse, así como a consumir drogas. En tales circunstancias su salud se empezó a deteriorar y desarrolló síntomas y enfermedades como el herpes. Por tal motivo decidió regresar a la clínica, donde lo empezaron a atender e inició el tratamiento antirretroviral. En el momento en el que se realizó la entrevista Jorge estaba atravesando por una recaída, sufría cansancio, dolor y debilidad, aunque también mantenía la esperanza de recuperarse si se adhería al tratamiento.

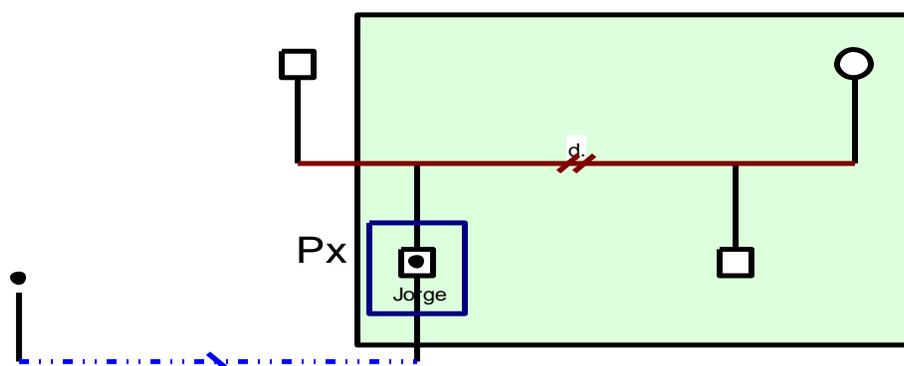


Figura 7. Genograma de la red social de Jorge.

Red social de Felipe:

“Trato de remar contra la corriente, pues porque no me queda de otra”.

Felipe es un hombre de 49 años, que vive en la Ciudad de México. Trabaja como taxista, se encuentra casado, vive con su esposa (quien es seronegativa) y dos hijos adolescentes, aunque tiene cuatro hijos de su primer matrimonio. Aunque se presenta principalmente

como una persona heterosexual, señala que también ha tenido sexo con hombres. A la entrevista acude junto con su esposa, a quien considera su principal fuente de apoyo.

Felipe fue diagnosticado en el 2005, y aunque estuvo un tiempo en la cárcel, no aclara si lo contrajo ahí. El relato no inició con el proceso de enterarse de su padecimiento, sino con la aparición de una enfermedad, a la que se refirió como “un bicho en el cerebro”, que lo incapacitó durante alrededor de un año, por lo que fue atendido por su esposa y apoyado económicamente por su padre. Aunque el tratamiento parecía haber erradicado esta enfermedad, quedaron secuelas que aún se manifestaban en la dificultad para caminar, en el momento de la entrevista. Felipe seguía utilizando muletas, que limitaban su funcionamiento físico, sobre todo en el trabajo. Se sentía desesperado, porque había ido con varios especialistas y le habían realizado diversos estudios, pero aún no le habían diagnosticado el problema médico por el que no puede caminar.

A pesar de ello, Felipe continúa con el tratamiento antirretroviral, en cierta medida ha normalizado la vida con la infección por VIH integrando los cuidados requeridos como parte de la vida cotidiana y asumiendo una postura de “salir adelante”, que tiene múltiples sentidos, desde el “no dejarse morir” por la infección por VIH y tratar de mantener su estado de salud, hasta el poder continuar trabajando para mantener a su esposa y a sus hijos, a quienes desea cuidar y guiar por el tiempo que sea posible.

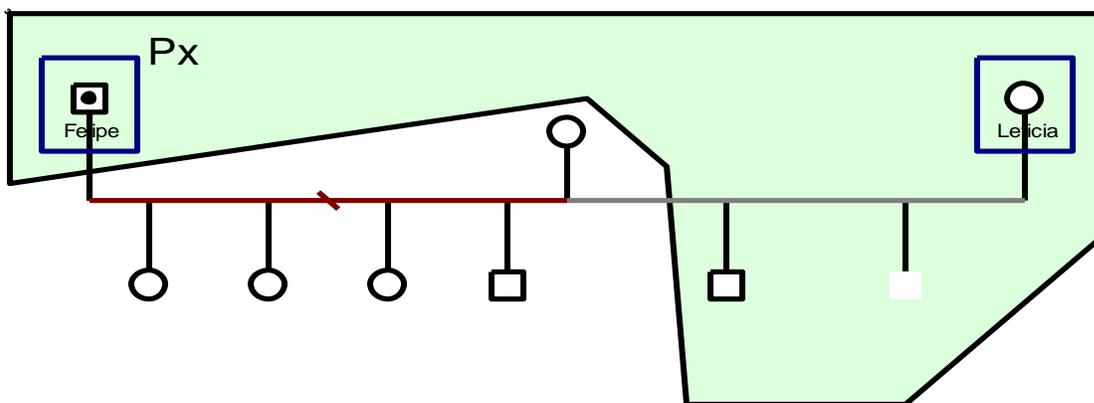


Figura 8. Genograma de la red social de Felipe.

Red social de Marcela y Julián:

“A mí me da miedo morir de esta enfermedad”

Esta historia es narrada por una pareja seroconcordante que se encuentra integrada por Marcela y Julián, quienes viven en la Ciudad de México, están casados y tienen un hijo de 4 años, quien no contrajo la infección por VIH. Marcela tiene 36 años y actualmente trabaja como ama de casa, mientras que Julián tiene 36 años y trabaja como empleado de seguridad. Ella tiene otros cuatro hijos de su anterior matrimonio, pero mantiene poco contacto con ellos y con su familia de origen, quienes además viven en el estado de Morelos. A la entrevista sólo acuden ellos, ya que cuentan con escasas redes sociales y el apoyo se concentra entre los miembros de la pareja.

La historia inició en el 2006, cuando Julián empezó a enfermarse y acudió con médicos particulares que atendían sus síntomas, pero volvía a enfermarse continuamente. Asistió entonces a un centro de salud donde el médico le sugirió la posibilidad de que tuviera la infección por VIH, pero no se realizó las pruebas diagnósticas (Julián señala haber sido maltratado por el médico). Finalmente cuando su estado de salud empeoró, fue hospitalizado y en ese momento le confirmaron el diagnóstico.

Posteriormente fue canalizado a la Clínica Especializada Condesa, donde inició el tratamiento antirretroviral y hasta la fecha continúa trabajando, ha permanecido asintomático y no ha presentado recaídas. Al llegar a la clínica su esposa Marcela fue diagnosticada con VIH, recibir esta noticia ha representado una situación devastadora que le ha provocado una “depresión”. Hasta el momento se ha encontrado asintomática y ha iniciado el tratamiento antirretroviral, pero lo toma de forma inconsistente, tanto por el malestar provocado por los efectos secundarios, como por el “deseo de morirse”. Lejos de sus redes sociales, con el miedo a experimentar el avance de la infección, y en medio de una relación de pareja marcada por el resentimiento y el conflicto (Julián se infectó al tener relaciones sexuales sin protección con otras mujeres), para Marcela es difícil afrontar la infección por VIH y una de sus motivaciones más importantes es tratar de estar bien por su hijo.

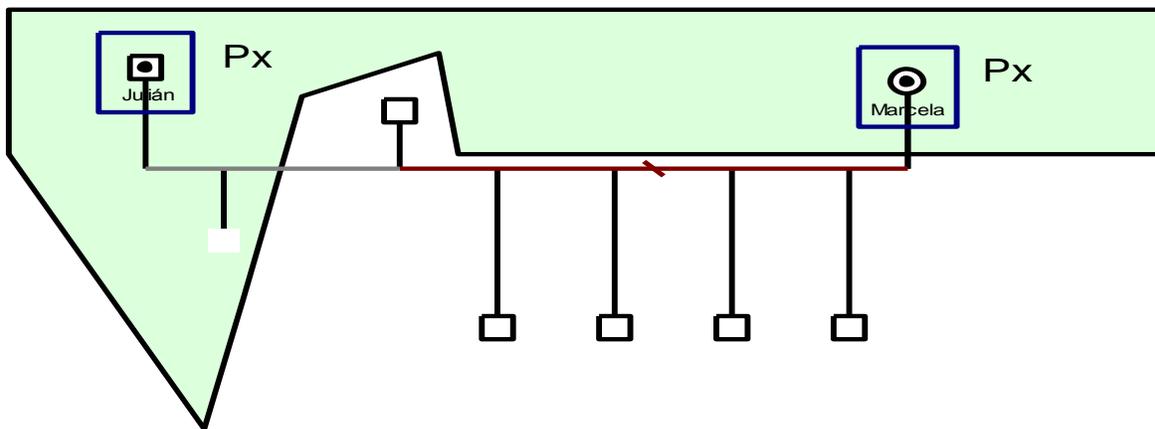


Figura 9. Genograma de la red social de Marcela y Julián.

Red social de Omar:

“Yo tengo miedo, de dejarla sola”

Omar es un hombre de 45 años, soltero, que actualmente se encuentra desempleado y vive en la Ciudad de México. Vive con su madre, quien lo acompaña a la entrevista y es quien se ha convertido en su principal fuente de apoyo, tal como él lo es para ella. Omar contrajo el VIH por vía sexual, y expresa haber tenido relaciones sexuales tanto con mujeres como con hombres.

La historia comenzó en 1997, cuando Omar fue diagnosticado mientras se encontraba internado en un anexo o centro de rehabilitación debido a su problema con el consumo de drogas. En ese momento buscó una institución para personas con VIH donde pudiera internarse, pero al no encontrarla decidió regresar a casa de su familia y recibir los cuidados necesarios. Omar trató de continuar con su vida normal a pesar del padecimiento, pero tuvo recaídas en el consumo de alcohol y otras drogas que lo llevaron a volver a internarse en un “anexo”.

En una de las salidas del anexo consiguió trabajo y obtuvo seguro social, por lo que pudo acceder al tratamiento antirretroviral. Sin embargo, la adherencia al tratamiento se vio afectada por el consumo de drogas durante el tratamiento, hasta que finalmente dejó de tomar medicamentos. En una intervención oportuna por parte de una organización no gubernamental fue contactado para que se incorporara a grupos de apoyo y lo canalizaron a

Trayectorias de los relatos

Los relatos cuyas síntesis se presentaron en el apartado anterior, ahora serán analizados de acuerdo a la tipología general propuesta por Gergen (1996), la cual será complementada por una tipología específica para las narrativas del padecimiento, propuesta por Frank (1995). Cada relato es analizado de acuerdo a estas tipologías y se presenta un esquema de acuerdo a cómo se evaluaban los acontecimientos relacionados con el padecimiento a través del tiempo. Cabe señalar que en los relatos pueden existir tanto momentos de progresión, regresión o de estabilidad, sin embargo, el relato se clasifica de acuerdo a la trayectoria predominante o que captura el sentido global del relato.

Narrativas progresivas.

En este tipo de narrativas, la evaluación de los acontecimientos relacionados con el padecimiento tiende a ser positiva a través del tiempo. Se pueden también considerar como relatos épicos, donde el paciente logra asimilar el proceso de diagnóstico y “salir adelante” manteniéndose bajo tratamiento e incorporando a la infección por VIH como parte de su vida cotidiana. Sin embargo, es importante distinguir que algunos relatos pueden considerarse de acuerdo a lo que Frank (1995) identifica como relatos de búsqueda, donde el padecimiento genera una transformación personal en el paciente, que incluso puede manifestarse a través del activismo a favor de pacientes con VIH, y son relatos que suelen gestarse en espacios como los grupos de auto-apoyo. En contraste, existen otros relatos progresivos, donde la intención principal es enfatizar el modo en que el padecimiento se ha normalizado dentro de la vida cotidiana y el paciente ha recuperado su funcionamiento social. Cabe señalar que en los relatos pueden coexistir ambas posturas.

Narrativas de búsqueda.

La historia narrada por la red social de César tiene un inicio marcado por un acontecimiento trágico, donde el paciente comienza a enfermar y a “deambular” en busca de un diagnóstico junto con su red social hasta que se entera de su condición médica. Posteriormente, la

historia progresa debido a que inicia el tratamiento médico inmediatamente y se compromete con el cuidado de su salud, además de que empieza a participar en grupos de apoyo hasta convertirse en activista para atender las necesidades de personas con VIH. Finalmente el relato se vuelve estable, ya que en la red social se ha podido normalizar la vida con la infección, además de que el paciente se encuentra dentro de un proceso de aceptación del padecimiento. Aunque la resolución del relato deja ver que la red social continuará con esta forma de afrontar el curso de la infección, cabe señalar que existe cierta angustia debido a la anticipación de recaídas provocadas por la aparición de infecciones oportunistas.

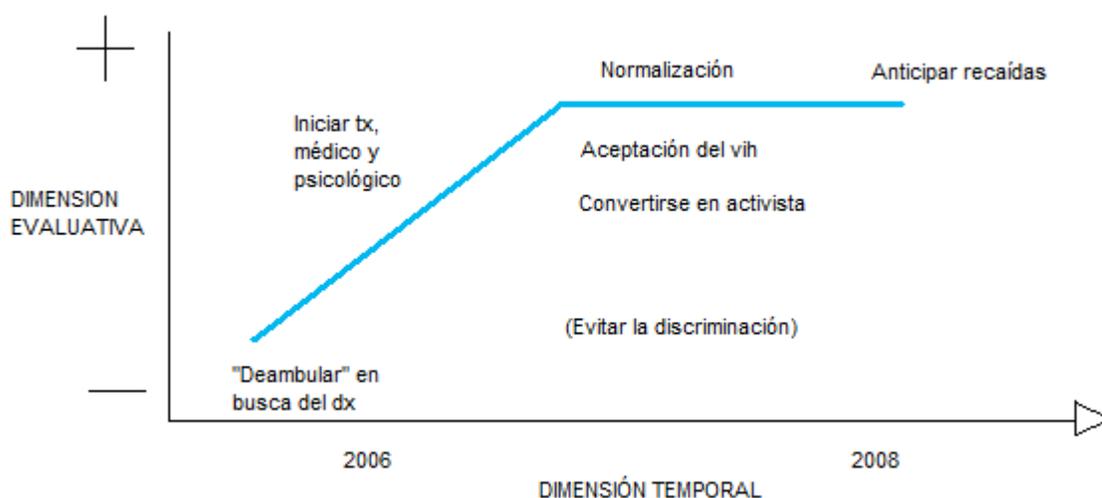


Figura 11. Trayectoria progresiva del relato construido por César y su red social.

Por su parte, el relato construido por Patricia y su red social, presenta una trayectoria donde alternan fases regresivas, progresivas y estables, pero predomina un sentido progresivo en el relato, ya que es la historia de alguien que sale adelante a pesar de la adversidad. El relato inicia con la muerte del esposo debido a una enfermedad relacionada con el sida, lo cual implica que Patricia se tenga que hacer la prueba de VIH en medio del proceso de duelo. Recibir un resultado positivo le genera un gran malestar emocional, al sentir resentimiento hacia su esposo, miedo por la posibilidad de la muerte y del rechazo social. Entonces empieza a “renegar de la vida”, a no querer saber nada más, y a consumir alcohol para afrontar esta situación junto con la familia de su esposo. Sin

embargo, logra salir de este ambiente y decide regresar con su familia de origen, aunque en un primer momento sigue cargando sola con su padecimiento. Hasta que llega un momento en que decide compartir a sus hermanas su situación y empieza a recibir el apoyo de su familia, lo cual favorece su recuperación emocional junto con la participación en grupos de la iglesia y el haber acudido a grupos de Alcohólicos Anónimos, así como a un centro de rehabilitación. Esta recuperación emocional logra fortalecer su compromiso con el tratamiento y se embarca en el inicio de un proceso de aceptación del padecimiento. Hasta el final de la entrevista, los beneficios del tratamiento en el mantenimiento de la fase asintomática, ha hecho posible que “siga teniendo una vida normal”, aunque se encuentre latente la angustia por la anticipación de las recaídas.

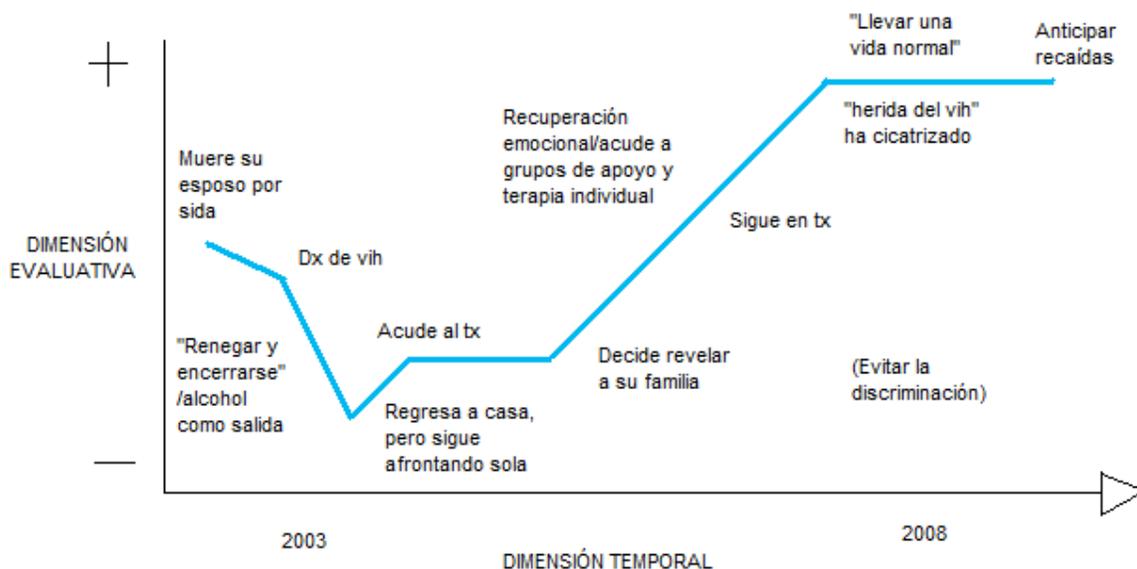


Figura 12. Trayectoria progresiva del relato construido por Patricia y su red social.

Los relatos que emergen de las redes sociales de César y de Patricia tienen diversos puntos en común. Tras conocer el diagnóstico, ambos buscan iniciar el tratamiento médico inmediatamente, pero también lo complementan con procesos de terapia individual o grupos de apoyo disponibles en la comunidad, además de que ambos desarrollan estrategias de control de la información para evitar ser discriminados. Quizá una diferencia entre ambos relatos es que Patricia no revela inmediatamente a los miembros de la familia, y el malestar que le produce el diagnóstico provoca que recurra al consumo de alcohol como

una salida, una estrategia para afrontar este malestar, que en un momento llega a poner en riesgo el proceso de atención. Sin embargo, como resultado de mantenerse bajo tratamiento antirretroviral y cuidar de su salud en la vida cotidiana, ambos han logrado normalizar la infección por VIH y continúan trabajando y participando en la vida familiar. Parece que ambos se han embarcado en un proceso de aceptación de su padecimiento, que es posible gracias a la recuperación emocional tras el diagnóstico. Pero una diferencia fundamental con los demás relatos progresivos que se presentarán a continuación, es que los relatos de César y de Patricia pueden denominarse como de búsqueda (Frank, 1995), ya que ambos se han embarcado en un viaje de transformación personal, pues César ha comenzado a construir grupos de auto-ayuda en su comunidad, a participar en actividades de prevención de VIH e incluso a dar su testimonio en foros y medios masivos, creando un proyecto de identidad como persona con VIH que cuestione los estereotipos negativos ligados a ellos (Castells en Aggleton et al., 2003). Por su parte, en un nivel más privado, Patricia narra la manera en que a partir del VIH recurrió al consumo de alcohol para lidiar con el diagnóstico y se alejó de su familia, sin embargo, logró salir a tiempo y pedir ayuda a su red y a grupos de la comunidad, lo que no sólo le permitió mantenerse en tratamiento, sino recuperarse emocionalmente, perdonar a su marido y “curarse de la herida provocada por el diagnóstico”, dejar de sentir que se encontraba bajo una “sentencia de muerte”.

Narrativas de restitución.

La historia narrada por Diego junto con ciertos miembros de su red social, presenta periodos regresivos, progresivos y estables, pero el carácter general de la trayectoria es de tipo progresivo, ya que se muestra cómo el paciente se recupera y logra tener una vida “normal” con el VIH. El origen de la trama se encuentra en la aparición de síntomas y enfermedades en el paciente que dañan su estado de salud e implican la necesidad de ser hospitalizado. Debido a que en su red social se dan cuenta de que estaba en una relación de riesgo, conciben la posibilidad de que tenga VIH y se ponen de acuerdo para llevarlo a hacerse la prueba. Inmediatamente después de recibir el diagnóstico, el paciente acude a la clínica a iniciar el tratamiento, el cual favorece su pronta recuperación y el regreso a sus actividades cotidianas. El paciente, acompañado por su red social, adopta un estilo de vida

saludable, motivado por la esperanza de seguir viviendo y “no querer pasar por lo mismo de nuevo”. Finalmente, la adopción del tratamiento y de un estilo de vida saludable ha permitido normalizar la vida diaria con la infección por VIH, aunque esta tranquilidad no puede ser completa por la anticipación de las recaídas y la necesidad de la red social de “estar al pendiente”.

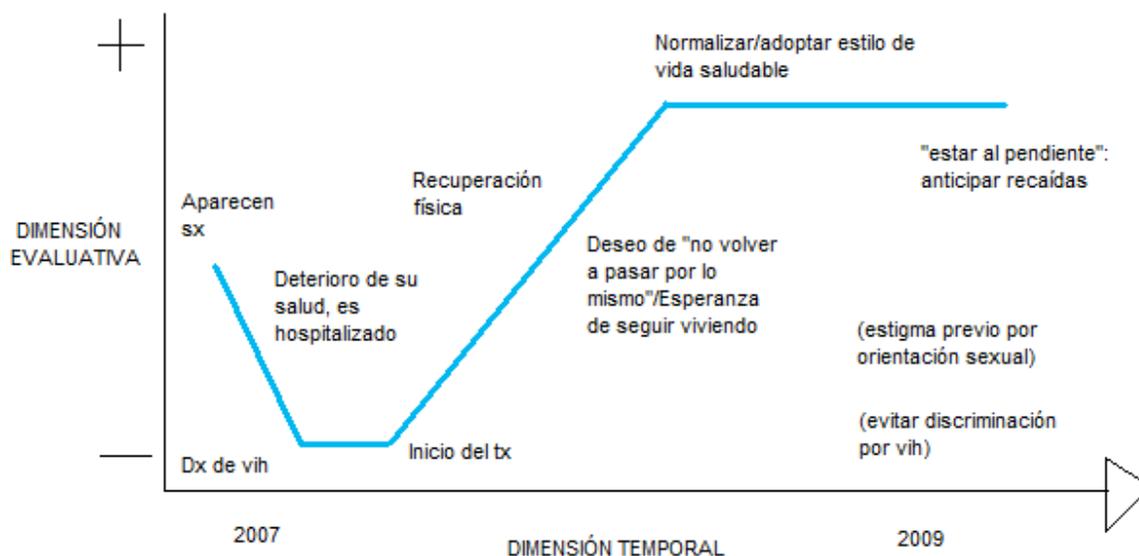


Figura 13. Trayectoria progresiva del relato construido por Diego y su red social.

Este relato comparte ciertos elementos con los relatos identificados como de “búsqueda”. Tras la vivencia de síntomas e incluso después de haber tenido que estar hospitalizado, Diego conoce su diagnóstico e inmediatamente inicia el tratamiento antirretroviral para recuperar su estado de salud. Al ver que el tratamiento da resultados, emerge en él la esperanza de seguir viviendo y el deseo de “no volver a pasar por lo mismo”, por lo que adopta un nuevo estilo de vida e incorpora al tratamiento como parte de su vida cotidiana, permitiendo que el padecimiento sea normalizado. Pero a diferencia de los relatos de búsqueda, Diego no ha emprendido un proceso más profundo de transformación personal, tampoco ha requerido acudir continuamente a espacios como grupos de apoyo o terapia individual (aunque estos servicios se ofrecen en la clínica a la que acude), ni ha querido construir un proyecto de identidad en este momento, sino más bien su relato da un papel primordial a los servicios de salud y al tratamiento en su recuperación física, pues tampoco se aborda explícitamente la necesidad de haber

emprendido un proceso de recuperación emocional tras el diagnóstico. El paciente aquí asume un papel más pasivo, tanto en relación al papel de los servicios de salud en su recuperación física, como en la participación de la red en el mantenimiento de este nuevo estilo de vida, y la repercusión afectiva del padecimiento no se convierte en un tema tan relevante para él como en las narrativas de búsqueda.

Narrativas de estabilidad.

En las narrativas que se analizaron en el apartado anterior, su carácter principal era de tipo progresivo, que enfatizaba la recuperación física y/o emocional del paciente tras haber iniciado el tratamiento, y finalizaba en periodos de estabilidad donde se esperaba que en el futuro se continuara el tratamiento y se mantuviera un estilo de vida saludable, a fin de poder seguir normalizando la vida con la infección por VIH. En contraste, en los relatos que aparecerán a continuación, si bien la mayoría de los pacientes también se han mantenido en el proceso de tratamiento y han logrado normalizar la vida con la infección, en estos relatos no se exalta ni la transformación personal del paciente a partir del diagnóstico ni la esperanza de continuar con la vida personal gracias a la recuperación física derivada de la atención médica, son relatos incluso con una menor carga afectiva, ya sea en un sentido positivo o negativo.

La historia narrada por Rosa y su red social sigue una trayectoria estable, sobre todo debido al intento de la paciente y de su red por continuar con su vida cotidiana y de resistir el sufrimiento para “no perderse a sí mismos” o “mortificar a los demás”. El relato comienza con la muerte del esposo, a causa de una enfermedad que después de varios años se dan cuenta que muy probablemente estaba relacionada con el sida, aunque jamás recibieron un diagnóstico. Años después de la muerte de su esposo, Rosa comienza a experimentar síntomas y a hacerse estudios, pero al principio son negativos. Como los síntomas no desaparecen continúan realizándole estudios, hasta que la prueba de VIH da positiva. Entonces Rosa decide iniciar el tratamiento inmediatamente, mantener el cuidado de su salud en la vida cotidiana y tratar de estar en buenas condiciones para vivir con sus hijos por el mayor tiempo posible. Hasta el final del relato, una preocupación de la paciente y de su red social también es la anticipación de las recaídas.

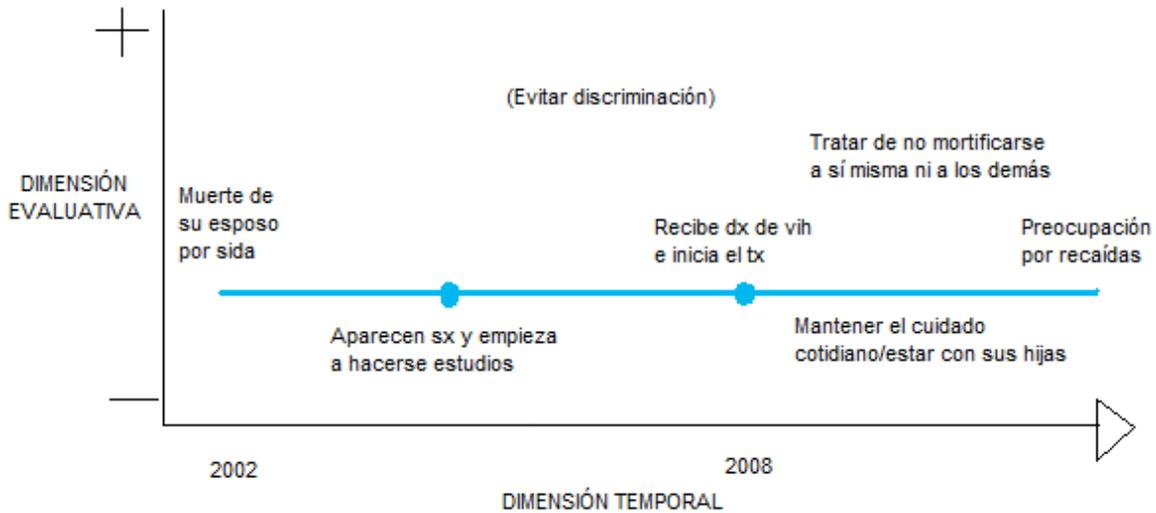


Figura 14. Trayectoria de estabilidad del relato construido por Rosa y su red social.

En contraste con la historia anterior, cuya trayectoria permanece estable, el relato de Jorge, tiene algunas caídas provocadas por la ruptura de la relación de pareja tras el diagnóstico y la aparición de depresión (que fue diagnosticada y requirió tratamiento farmacológico), así como el deterioro de su estado de salud al no cuidarse ni acudir en busca de atención médica. Sin embargo, la mayor parte del relato se mantiene estable, ya que después del diagnóstico no acude inmediatamente a los servicios de salud, pero logra “olvidarse del VIH” por un tiempo al estar asintomático, y tras la ruptura de este primer periodo de estabilidad por la aparición de enfermedades, un nuevo periodo de estabilidad se genera al acudir a los servicios de salud y comenzar el tratamiento. En este momento de “segundo shock”, de volverse a enterar que tiene la infección por VIH debido a la aparición de la enfermedad, el paciente experimenta dolor, cansancio y sufrimiento emocional, pero al mismo tiempo, se compromete con su propio cuidado por la esperanza de recuperarse, no se vislumbra una dirección totalmente progresiva o regresiva del relato, sino que se vive en ambos planos simultáneamente.

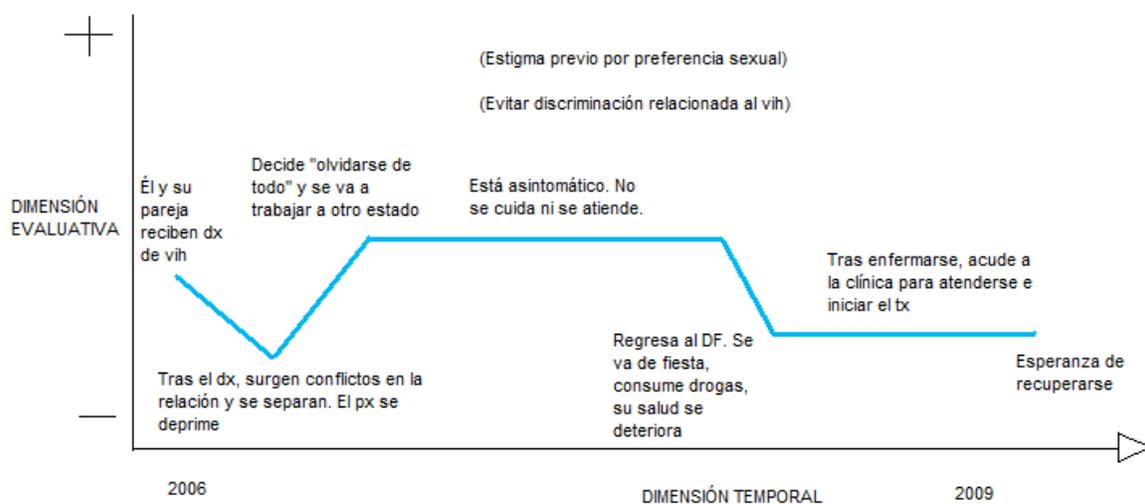


Figura 15. Trayectoria de estabilidad del relato construido por Jorge.

La historia narrada por la red social de Felipe, aunque tiene al inicio un carácter regresivo generado por el diagnóstico de VIH en medio de la aparición de una infección oportunista que lo incapacita para laborar y lo mantiene en cama, posteriormente el paciente logra recuperarse y volver a su vida cotidiana. Aunque después aparece una secuela que afecta su movilidad y su capacidad para trabajar, limitando su calidad de vida, el paciente continúa trabajando, se mantiene en tratamiento y busca “sacar a su familia adelante”. Aunque se siente molesto por el deambular a través de las instituciones de salud a fin de obtener un diagnóstico adecuado para su problema y un tratamiento eficaz, el paciente no se rinde y busca llevar una vida lo más “normal” posible. Este relato no tiene el tono trágico de las historias donde se vislumbra un futuro donde empeore el estado de salud del paciente, pero tampoco tiene el tono épico o heroico de aquella persona que ha utilizado la enfermedad para transformarse a sí misma, que se ha recuperado emocionalmente para poder aceptar su padecimiento o de quien tiene la expectativa de que su calidad de vida mejorará. Más bien es el relato de una red social que reconoce la presencia de un malestar físico provocado por la infección por VIH que aún no puede ser tratado adecuadamente, pero que a pesar de ello trata de “seguir adelante con el padecimiento” y de continuar con su vida cotidiana en términos de normalidad.

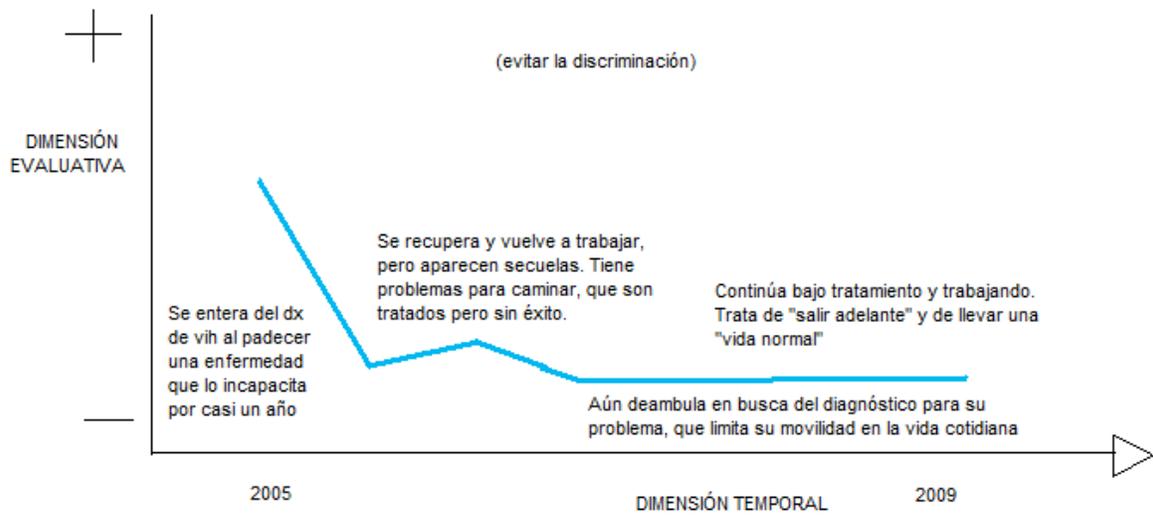


Figura 16. Trayectoria de estabilidad del relato construido por Felipe y su red social.

Finalmente, la historia narrada por Omar y su red social se caracteriza por una alternancia de fases regresivas y progresivas, sobre todo derivada por las recaídas en el consumo de alcohol y drogas que han derivado su internación en centros de rehabilitación simultáneamente al curso de la infección por VIH, así como por las consecuencias negativas del consumo de drogas en la adherencia al tratamiento. Sin embargo, tras llegar a la clínica especializada en VIH, en el relato aparece una fase de estabilidad que se ha mantenido hasta la fecha, caracterizada por continuar bajo tratamiento antirretroviral, mantenerse asintomático y con carga viral indetectable, y no haber sufrido recaídas respecto al consumo de alcohol, todo esto en un contexto de escasez de redes sociales y de precariedad económica, donde el paciente tiene que cuidar de su madre además de sí mismo. Y por otro lado, en una vida que al relatarse parece ser una sucesión de una desgracia tras otra, la infección por VIH deja de ser el problema central, pues tiene un mayor peso el problema de adicción y la falta de recursos económicos.

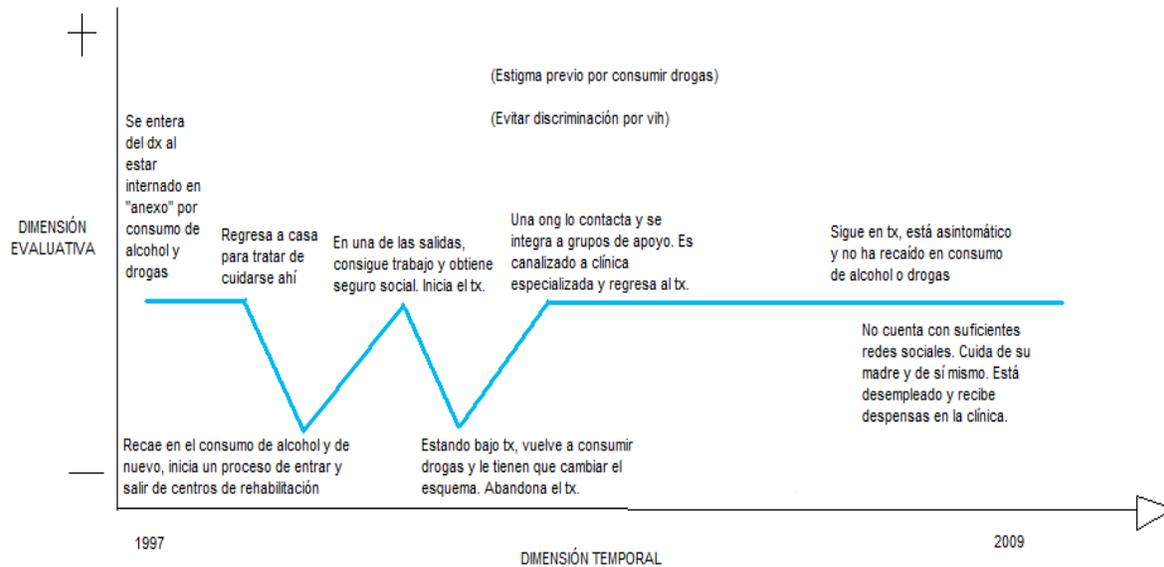


Figura 17. Trayectoria de estabilidad del relato construido por Omar y su red social.

Con excepción del relato construido por la red social de Rosa, que cuenta con una trayectoria completamente estable, una característica recurrente de este tipo de relatos es la aparición tanto de periodos progresivos como regresivos, en una trayectoria donde al final predomina la estabilidad. Son relatos donde los pacientes pueden iniciar inmediatamente el tratamiento, aplazarlo o abandonarlo para después regresar, pero en los diversos relatos su final tiene que ver con la adopción del tratamiento y la búsqueda de su normalización. Aunque en contraste con los relatos anteriormente clasificados como “progresivos”, donde había estabilidad tras la recuperación a pesar del miedo latente a las recaídas, en estas narrativas donde el elemento central es su “estabilidad”, si bien los pacientes y su red también continúan con el tratamiento y tratan de seguir llevando una vida “normal”, ésta coexiste con la amenaza constante del malestar emocional, el tener que lidiar con una infección oportunista o con una incapacidad, o bien con una adicción y con una situación de precariedad económica. Es decir, el tratamiento antirretroviral ha mejorado su calidad de vida tal como en los relatos progresivos, sin embargo, existen dificultades de orden físico, psicosocial y económico, que en vez de que en el futuro se espere la continuación de “las cosas como están”, se espera que se resuelven estas dificultades para poder normalizar completamente la vida con el padecimiento. Finalmente, puede decirse que son relatos que se construyen en un momento donde la restitución no ha concluido, ya que se está lidiando

con enfermedades o con secuelas del padecimiento, pero también podemos transferir el término restitución del ámbito médico, a un sentido afectivo, de manera que la amenaza de ser sobrellevado por el malestar emocional limita la calidad de vida del paciente, pero también en un nivel económico, donde a pesar de la extensión de la vida y el aplazamiento de las enfermedades no se encuentra empleo y se vive en un contexto de precariedad económica. O bien, también puede decirse que son relatos más ambiguos, sin el optimismo de los relatos progresivos, pero tampoco el carácter trágico de los regresivos, son quizá relatos más planos en términos afectivos, y con menor énfasis en la construcción de nuevos significados acerca del padecimiento. Esto puede deberse a que la intención principal no sea narrar una recuperación física y/o emocional sorprendente, sino las dificultades de la vida cotidiana y los límites de la normalización del padecimiento.

Narrativas regresivas.

A diferencia de los otros tipos de narrativas, las narrativas regresivas están caracterizadas por el tono trágico del relato. Son historias donde el estigma y la discriminación afectan en mayor medida la vida del paciente y de su red social, o donde el malestar tras el diagnóstico ha llegado a una dimensión tal que se obstaculiza la recuperación emocional del paciente y su compromiso con el tratamiento. Pero también, son historias donde el estado de salud del paciente se deteriora progresivamente, hasta llegar a un punto de no retorno, donde el pronóstico es reservado y existen pocas esperanzas de recuperación, son historias donde la red comienza a resignarse, a cuidar del paciente en los peores momentos del padecimiento, donde la muerte silenciada empieza a escucharse. De acuerdo con Frank (1995), este tipo de narrativas se asemejan a las narrativas caóticas, las cuales reflejan el dolor y el sufrimiento que está viviendo el paciente, tanto a nivel biológico como emocional y social, y que muchas veces no pueden ser narradas propiamente por el paciente debido a que el malestar generado por el padecimiento se lo impide. No obstante, los miembros de su red social que lo acompañan, pueden dar cuenta de este sufrimiento al haber sido o seguir siendo testigos del mismo.

El relato construido por la red social de Francisco, tiene un inicio trágico no sólo por el diagnóstico del paciente, sino porque casi simultáneamente descubren que su pareja

se encuentra embarazada y comienza un proceso de realizarse continuamente pruebas de VIH para saber si ambas tenían VIH. La historia sigue una trayectoria regresiva, marcada por episodios de discriminación en la familia, la influencia del estigma en la relación de la red social con los servicios de salud (no acuden a los servicios especializados en VIH y no inician el tratamiento en forma oportuna), así como la aparición de recaídas hasta que la infección avanza a un punto en que se presentan infecciones oportunistas que provocan la muerte del paciente, en un contexto donde viven discriminación en los servicios de salud. Cabe señalar que existen periodos de estabilidad entre los eventos trágicos del relato, debido a la normalización de la vida con el VIH favorecida por la presencia de periodos asintomáticos y la posibilidad de que el paciente continuara trabajando. Al final de la historia, la red social del paciente tiene que lidiar con la persistencia del estigma aún después de la muerte, que se manifiesta en el temor a revelar la causa de muerte durante el funeral y en la realización de ciertos trámites relacionados con la defunción, además de vivir el proceso de duelo.

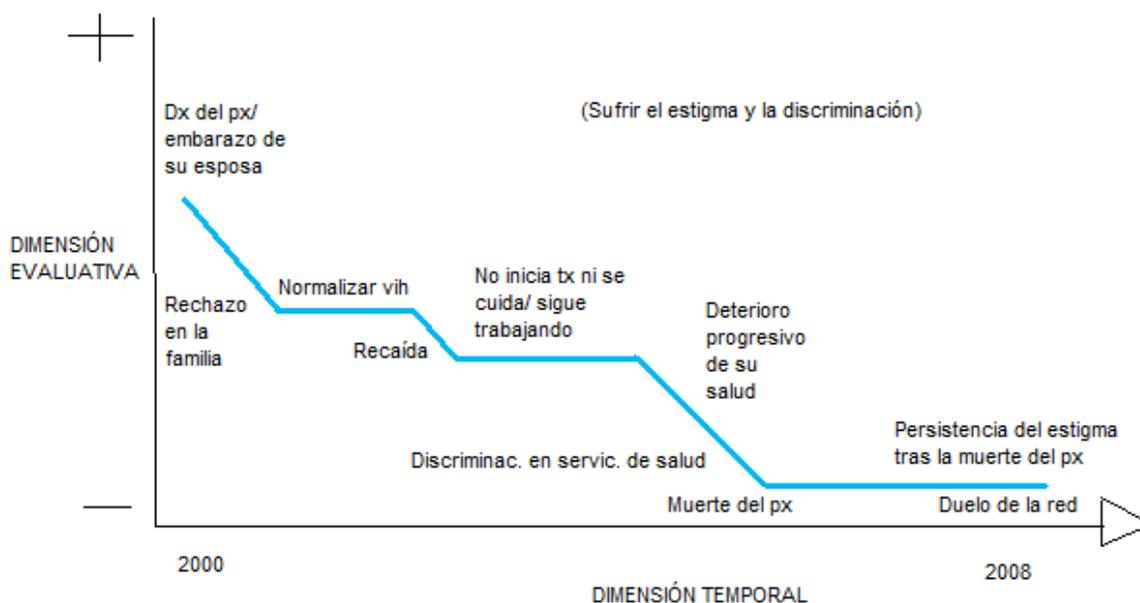


Figura 18. Trayectoria regresiva del relato construido por la red social de Francisco.

El relato construido por la red social de Rodrigo, también tiene principalmente una trayectoria regresiva o trágica. El acontecimiento que da origen a la historia es la muerte de su esposa debido a una enfermedad relacionada con el sida, aunque cabe señalar que ella no

le reveló su diagnóstico a Rodrigo o la familia de él, sino que se enteró tras su fallecimiento. Entonces Rodrigo decide realizarse la prueba de VIH, parece resignarse inicialmente al diagnóstico e inicia el tratamiento inmediatamente acompañado por su red social. Sin embargo, llega un momento en que el paciente se “desespera”, vuelve a consumir alcohol como una salida ante su padecimiento, por lo que deja el tratamiento y también deja de trabajar. Hasta que se produce una fuerte recaída, el paciente regresa a los servicios de salud con el apoyo de su red social y reinicia el tratamiento. En el momento en que finaliza el relato, el paciente y su red social se encuentran en espera de una recuperación de su estado de salud, pero a la vez empiezan a resignarse y a comprometerse a luchar hasta que sea posible.

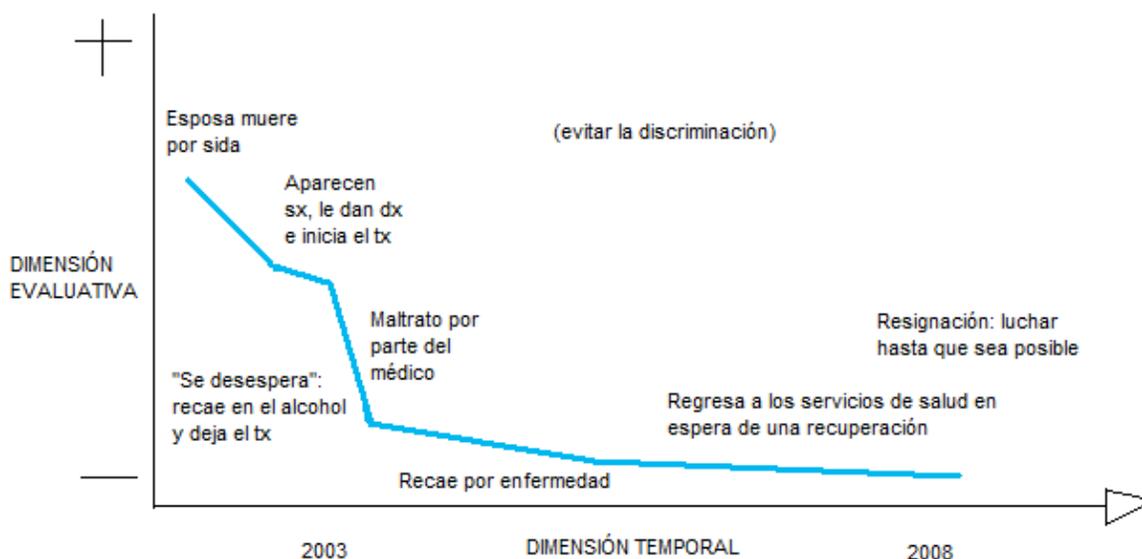


Figura 19. Trayectoria regresiva del relato construido por la red social de Rodrigo.

En la historia narrada por Julián y Marcela, una pareja seroconcordante, pueden identificarse dos trayectorias distintas dentro del mismo relato. Al inicio la historia se encuentra en una fase regresiva, ya que el estado de salud de Julián va empeorando sin que tenga un diagnóstico que les permita iniciar el tratamiento oportunamente. Finalmente tiene que ser hospitalizado durante una crisis médica, donde a la vez se confirma el diagnóstico de VIH y es canalizado a una clínica especializada. Entonces inicia un periodo progresivo donde Julián recupera su estado de salud, se adhiere al tratamiento antirretroviral y puede

continuar trabajando, además de que se encuentra asintomático y con carga viral indetectable. Sin embargo, cuando llegan a esta clínica especializada, le realizan los estudios a Marcela y se confirma el diagnóstico de VIH, punto a partir del cual su historia toma un carácter regresivo, marcado por el malestar emocional, “el deseo de morir”, las dificultades para adherirse al tratamiento, los conflictos con su pareja especialmente por haber contraído el VIH, además de encontrarse en una situación de aislamiento social al estar lejos de su familia. En tales circunstancias, su hijo se convierte en una fuente de motivación para continuar el tratamiento.

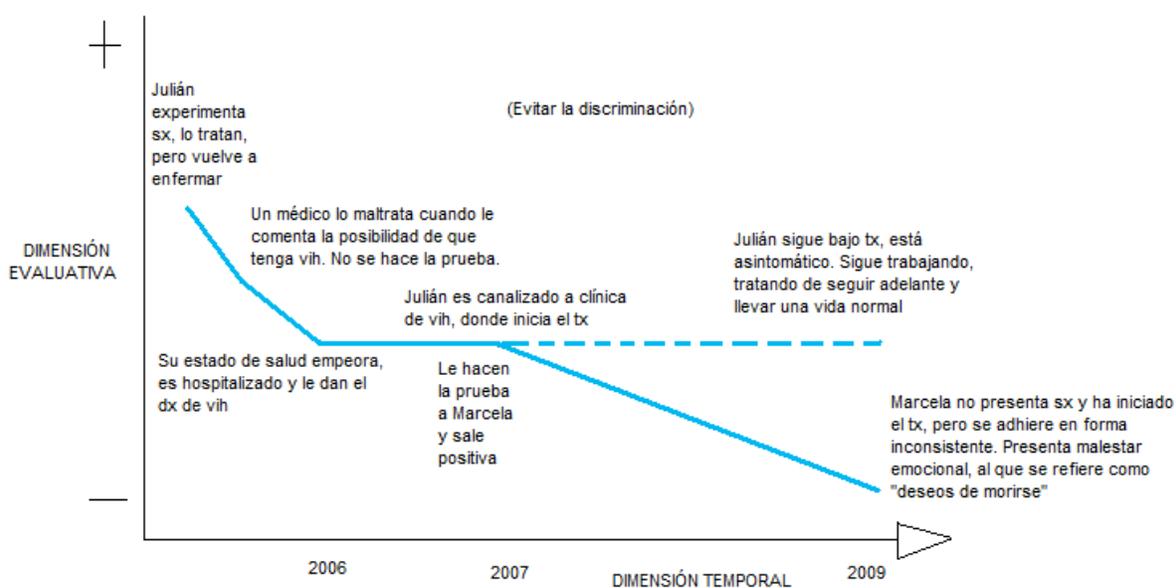


Figura 20. Trayectoria regresiva del relato construido por Marcela y Julián.

Tras haber presentado una primera aproximación a las narrativas, basada en las trayectorias de los relatos, en el siguiente capítulo se presentará un análisis más extenso, donde se presentan las categorías que emergieron al comparar entre sí las secuencias narrativas de los relatos, respetando las perspectivas de los propios pacientes y los miembros de su red social, y tomando como punto de referencia el proceso de transición entre fases como parte de la experiencia de vivir con este padecimiento crónico.

Capítulo VIII

Análisis categórico de las narrativas

En el análisis que aparece a continuación, se presentarán las diferentes etapas o fases por las que atravesaban las personas con VIH y los miembros de su red social en el transcurso de la infección, principalmente hasta la fase crónica. A diferencia de las fases establecidas para el curso biológico de la infección por VIH (que puede ser extendido gracias al Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo o TAR) o las fases definidas por Rolland (2000) desde una perspectiva psicosocial, estas fases se basan en la experiencia particular dentro de estas redes sociales y pueden ayudar a generar propuestas de intervención basadas en la perspectiva de los mismos usuarios de los servicios de salud. Por otro lado, dentro de estas fases se explora la presencia de dos procesos sociales a través del curso de la infección: la influencia del estigma y la discriminación; así como el acompañamiento de la persona con VIH por parte de los miembros de su red social informal.

La aparición del VIH

Las historias narradas por las personas y los miembros de su red social informal solían iniciar con un acontecimiento fundador: la aparición del VIH en sus vidas. La infección podía detectarse hasta que surgieran signos o marcas en el cuerpo del paciente, que se convertían en señales de alarma para acudir a los servicios de salud en busca de atención médica. Otra posibilidad es que aparecieran síntomas comunes a otros padecimientos como fiebre, diarrea o “gripa”, que al principio trataban de atenderse, pero como persistían o reaparecían continuamente, se generaba la sensación de que algo le estaba ocurriendo al paciente, que estaba latente una enfermedad desconocida, una amenaza al cuerpo que requería diagnosticarse para poder ser tratada y controlada (Good, 2003). También había casos donde la infección por VIH se manifestaba con mayor fuerza, hasta que llegaba un momento en que era inevitable escucharla, y donde además de que se presentaban síntomas como vómito, diarrea, fiebre o pérdida de peso, podían aparecer enfermedades que incluso requerían la hospitalización de la persona. Era precisamente en estos momentos de

urgencia, de crisis médicas, o cuando las personas se daban cuenta de que no se trataba de un padecimiento común, en el que la mayoría acudía a los servicios de salud en busca de atención médica.

Identificar la amenaza/deambular en busca del diagnóstico.

De acuerdo con CENSIDA (2009), más de la mitad de las personas con VIH en México no saben que lo padecen. Es importante señalar que de las personas que participaron en el estudio, en ninguno de los casos existía el hábito de acudir periódicamente a realizarse la prueba de VIH, lo cual limitó la posibilidad de recibir un diagnóstico oportuno y anticiparse a la aparición de estos síntomas desconocidos, que pueden culminar en urgencias médicas y provocan angustia e incertidumbre en la persona y su red social. El proceso de diagnóstico resulta vital para dar un nombre a los síntomas y enfermedades que se están experimentando, comprender lo desconocido y poder tener una mayor sensación de control, saber qué se puede hacer para lidiar con el padecimiento, y concretamente, permite movilizar a la persona y a su red social para que acudan a las clínicas especializadas en VIH y se realicen los estudios pertinentes que determinan cuándo es necesario iniciar el TAR.

Sin embargo, la realización de los estudios pertinentes para el diagnóstico, en este caso las pruebas Elisa y Westernblot, puede ser obstaculizada por la influencia del estigma asociado al VIH, específicamente por la presencia de estigma simbólico o la identificación de las personas con VIH como miembros de “grupos de riesgo” (Infante et al., 2006). En la historia narrada por César y los miembros de su familia, la búsqueda del diagnóstico inició tras la aparición de síntomas y enfermedades, y se caracterizó por “deambular” a través de los servicios de salud, donde a los profesionales que lo atendían no se les ocurría la posibilidad de que pudiera tener VIH un hombre con más de 50 años, casado, con hijos y que no era identificado como miembro de los “grupos de riesgo”. Esta situación prolongó la incertidumbre de estar experimentando enfermedades que persisten a pesar de los tratamientos, y retrasó el inicio del tratamiento adecuado. Pero César tampoco se percibía en riesgo de tener VIH en un primer momento, sino hasta que agotado de este peregrinaje

concibe la posibilidad de haberse infectado por haber tenido prácticas sexuales de riesgo y es él quien solicita que le realicen la prueba:

“...el saber que yo tenía enfermedades recurrentes y como no era, homosexual o drogadicto, no me la hacían la prueba. Eso contribuyó a que se avanzara más el proceso de deterioro” (César, paciente).

Así como el estigma simbólico que se manifiesta en la identificación de las personas con VIH como miembros de grupos etiquetados como “de riesgo”, puede impedir que una persona se perciba en riesgo de tener VIH o que el personal de salud considere la posibilidad de que lo haya contraído, parece suceder lo contrario con las personas que han sido estigmatizadas previamente debido a su orientación sexual y que han sido identificadas como miembros de estos grupos, en el sentido de que se genera un estado de alerta ante la posibilidad de la infección. En la historia de Diego, su pareja y su madre están conscientes de los peligros existentes en las prácticas sexuales dentro de su ambiente social y ante la aparición de síntomas y enfermedades recurrentes empiezan a recordar experiencias vividas con otros amigos que padecieron VIH. El mismo paciente también presiente que puede haber contraído la infección, pero evita realizarse la prueba debido al estigma asociado a este padecimiento, específicamente, al temor a recibir un resultado positivo que represente una “sentencia de muerte”. En tales circunstancias, la red social se tiene que movilizar para llevarlo a hacerse la prueba en vísperas de una intervención quirúrgica:

“Yo también era algo que yo le tenía mucho miedo, porque para mí el tener VIH era igual, el, era tener tu sentencia de muerte asegurada, y, y tenía miedo de descubrirlo y saber que lo tenía, yo decía, yo no lo voy a aguantar, no lo voy a soportar, para mí era muy, muy fuerte, y no sabía qué hacer” (Diego, paciente).

“...lo llevamos al laboratorio y, con pretexto de que tenía las cirugías... le hicimos, sin que él estuviera enterado (la prueba de VIH)... no fue con su consentimiento de él, porque él nunca, nunca, de hecho yo estuve yendo a un programa allá arriba en la universidad, yo le decía, ve Diego, porque yo lo veía medio mal, y yo le decía ve,

el programa está bien completo, te hacen análisis y estudios de todo, y él me decía que no, que no, que él no iba a ir” (Marcos, pareja de Diego).

En el relato de Julián y Marcela, el diagnóstico de él se retrasa debido a que acude a servicios de salud particulares donde le recetan medicamentos para los síntomas que padece, pero al no llevarse a cabo un proceso de diagnóstico adecuado, continuamente recae y vuelve por el tratamiento. En este primer momento Julián no desconfía de la eficacia del tratamiento ni siente la necesidad de conseguir un diagnóstico, sino que atribuye sus recaídas a su estilo de vida, específicamente al consumo de alcohol. Sin embargo, a través del tiempo su estado de salud sigue deteriorándose, hasta que se confirma su diagnóstico tras una hospitalización:

“...yo me gasté mucho dinero en las consultas, en doctores particulares y similares. Semana tras semana me metían suero, me daban inyecciones y me sentía yo bien. Entonces como me gustaba mucho tomar, me emborrachaba, y luego otros quince días lo mismo y así. Cada quince días estaba yo con el medicamento” (Julián, paciente).

“Le empezó a dar tos, y tos, y la tos ya no se le quitaba, no se le quitaba, y pues cayó en cama. Después le daba calentura y harta diarrea y así estuvo como dos meses en la cama. Y ya hasta después que un doctor de los similares, lo fue a ver y me dijo es esto, se te está muriendo, y ya me dio la orden para llevármelo al hospital y ahí fue cuando ya nos dimos cuenta” (Marcela, paciente).

En contraste con las situaciones donde el diagnóstico se realiza a partir de la aparición de síntomas y enfermedades, incluso en medio de una hospitalización, las personas pueden enterarse de la posibilidad de tener VIH cuando su pareja se los revela, decisión que no siempre se toma porque al revelar se teme la pérdida del afecto del otro, la emergencia del resentimiento, la ira y la desolación, por lo que a veces prefiere callarse aunque esto exponga a la pareja al avance de la infección y al inicio tardío del tratamiento. En el momento en que se anuncia la posibilidad de estar infectado, pero en ausencia de

síntomas, más que la sensación de tener al virus dentro del cuerpo, se experimentan las repercusiones simbólicas de contraerlo, de manera que se convierte en un “shock”, una fractura en la vida que se había llevado hasta el momento, y se anticipan los síntomas y las enfermedades, se sabe que se ha adquirido un padecimiento incurable, que transformará su horizonte temporal y sus planes de vida (Good, 2003):

“...yo viví con mi pareja, vivíamos juntos, y a él le hablaron para decirle, que, con una persona que él había tenido relaciones, tenía el VIH, se lo habían detectado. Entonces él se hizo la prueba, eso me lo dijo muchísimo antes, bueno, me lo dijo en ese momento, sabes qué, me hablaron, este, fulano tiene el virus, nos tenemos que hacer la prueba. Se la hizo él primero, salió positivo, ese fue el primer shock porque, yo dije de seguro lo voy a tener yo” (Jorge, paciente).

Resulta necesario reflexionar acerca de las condiciones y el momento en que la persona se entera del diagnóstico, pues su recuperación emocional puede limitarse cuando no cuenta con el apoyo emocional necesario para afrontarlo y cuando recibe esta noticia en el contexto de otra crisis vital, como la muerte de la pareja. En la historia de Patricia, ella se entera de que su esposo tiene VIH por parte de su familia política, en un momento en que su esposo está cerca de morir. Además de tener que lidiar con los afectos generados por la gradual pérdida de su esposo, tiene que hacer frente al malestar provocado por estar en riesgo de contraer la infección sin haber realizado otra práctica de riesgo más que haber tenido relaciones con su esposo en un contexto de intimidad y confianza donde el uso del condón no se encuentra prescrito. Sin embargo, tiene que silenciar este malestar mientras continúa cuidando a su esposo durante la etapa terminal, y tras el funeral acude a los servicios de salud para confirmar su diagnóstico, que sobre todo tras haber vivido la agonía y muerte de su pareja, es difícil no interpretar como un límite abrupto a la continuidad de su vida:

“...cuando yo me enteré, al momento sí lo sentí muy duro, pero desafortunadamente mi esposo ya estaba muy grave y tuve que, que, este, pues salir adelante con él. Por su enfermedad, ah, tenía como 15 días que yo me había enterado, cuando él

falleció. Entonces todo se me complicó mucho, mucho, porque todo, todo sucedió de un jaloncito, fue muy, muy difícil... después de que todo pasó, lo de él, que falleció, el funeral y todo, uhh, este, yo empecé a ir a, hacer los estudios, hacer los exámenes, para que me diagnosticaran o sea ya bien, o sea. Entonces estuve esperando un tiempo en el que me hacían todos los estudios. Posteriormente ya me dieron la noticia que sí, sí estaba, pues contagiada, de esta enfermedad. Pero este, pues sí, un tiempo yo estuve sola, aguantando” (Patricia, paciente).

Así como el estigma relacionado con el VIH puede obstaculizar la realización de un diagnóstico oportuno, otro elemento que limita la atención es la falta de capacitación en los centros de salud respecto a la infección por VIH, así como la ausencia de clínicas especializadas para su diagnóstico y tratamiento. En la historia de Rosa, su esposo muere sin saber de qué, fallece sin un diagnóstico que le hubiera permitido recibir una atención adecuada para su padecimiento e incluso extender su tiempo de vida, pero además, saber que Rosa estaba en riesgo de contraer el VIH, de modo que pudiera acudir oportunamente a los servicios de salud para confirmar su diagnóstico e iniciar el tratamiento. Sin embargo, alrededor de seis años después, cuando Rosa comienza a experimentar síntomas que no se curan con los remedios tradicionales, acude de nuevo a los servicios de salud para realizarse los estudios. Y como tampoco se identifica o es identificada como miembro de los “grupos de riesgo”, tiene que solicitar que le realicen la prueba de VIH por el rumor que circula en su comunidad de que su esposo había muerto por una enfermedad relacionada con el sida:

“...lo que pasa es que mi problema empezó por mi esposo, que falleció, lo tuve internado y nunca me dijeron el resultado. Le hacían estudios y no me dijeron nada. A pesar de todo, después que falleció, ya con mi, con mi suegra seguíamos intentando saber pero nunca nos dieron los resultados ni nada. Pero ya mirando esto, yo creo que se murió de eso, porque también se puso delgado, ya no comía, ya su vicio ya le cambió, y ese es mi problema mío... me bajé diez kilos de pronto, y eso fue mi mortificación, porque yo nada, nada así me dolía, yo seguía trabajando. Pero al ver, que bajaba y bajaba de peso, pues le dije. Y ya le comenté a la doctora,

los comentarios que habían de mi esposo, por eso fue que yo le dije, y ya me fui a hacer el estudio, y me salió negativo. Pero ahora, sí me salió positivo” (Rosa, paciente).

Ya sea que el diagnóstico se realice en presencia o en ausencia de síntomas y enfermedades, o que se establezca oportuna o tardíamente, el acto del diagnóstico, de enunciar la causa del padecimiento, el otorgar un nombre a esa amenaza desconocida, genera un malestar distinto al que se experimenta por el dolor provocado por la enfermedad, es un malestar provocado por el VIH como enfermedad social (Desclaux, 2003), fundada en la historia del conocimiento social acerca del VIH, en los símbolos que se han construido a su alrededor en nuestro contexto cultural, y como Sontag (1989) señala, puede generar la sensación de estar enfermo aún en ausencia de síntomas. Esta experiencia de malestar puede tener implicaciones futuras en el curso de la infección por VIH, pues su persistencia puede obstaculizar el inicio del tratamiento y la adopción de un estilo de vida saludable, pero también, en un momento histórico donde el tratamiento antirretroviral ha permitido aplazar la aparición de infecciones oportunistas y aumentar el tiempo de supervivencia, el paciente puede sufrir este malestar aún estando asintomático. Esta reflexión se ejemplificará en el siguiente apartado, donde se aborden las reacciones ante el diagnóstico.

¿“Sentencia de muerte” en la era del TAR?

En el momento en que se enteran del diagnóstico, tanto la persona como los miembros de su red social, se enfrentan a la necesidad de dar sentido al acontecimiento de la aparición del VIH. Para interpretarlo, cuentan con la historia social de la epidemia, una lucha entre grupos sociales, entre grupos conservadores que condenan y culpan a las personas con VIH por las prácticas culturalmente sancionadas asociadas a la infección, como el uso de drogas inyectables, tener sexo con personas del mismo sexo o tener múltiples parejas sexuales. Una tensión entre fuerzas sociales que también se ha convertido en la lucha por el respeto a la diversidad sexual, la reconstrucción del sistema de género, y la erradicación del estigma y la discriminación. Pero también cuentan con significados culturales profundamente arraigados, que vinculan al VIH, aunque principalmente al sida, con la muerte, la

inmoralidad y el miedo al “contagio” (Chong, Torres & López, 2007; Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003), imágenes que se han fundado en las metáforas que se han construido en la cultura occidental para representar a las infecciones de transmisión sexual, pero que en el caso del sida han tenido una mayor repercusión afectiva por su carácter incurable, pues de acuerdo a Sontag (1989), desplazó al cáncer como imagen de la muerte, de la fatalidad y de la desesperanza.

Estos conocimientos de sentido común que circulan en nuestro contexto cultural, son los recursos disponibles por medio de los cuales las personas y los miembros de su red social interpretan el diagnóstico, al menos en un primer momento. De esta manera, recibir el diagnóstico es vivido como un acontecimiento trágico, pero cabe señalar, que de los distintos elementos simbólicos que se vinculan al VIH...sida, parece ser la muerte el elemento principal, tal como ocurre al conocer el diagnóstico en otros padecimientos crónicos como el cáncer, sin embargo, es el carácter incurable de la infección por VIH, los límites del tratamiento antirretroviral debido a la resistencia del virus a los medicamentos a través de sus mutaciones, lo que influye en que el diagnóstico siga siendo interpretado, al menos en un primer momento, como una “sentencia de muerte”, tal como ocurría en los ochenta, cuando no existían clínicas de atención primaria ni un tratamiento adecuado para la infección (Galván-Díaz, 1989), o en los noventa, donde ya se había desarrollado el TAR, pero no estaba disponible para la población no derechohabiente (CENSIDA, 2009). Esta “sentencia de muerte”, representa la anticipación de una relación alterada con el cuerpo por la presencia del virus, del cansancio y el dolor provocados por la enfermedad, de la dificultad para continuar con sus relaciones sociales en contextos como el trabajo, la familia, las amistades o la sexualidad, de la pérdida de proyectos hacia el futuro, de la transformación del horizonte temporal al saber que se vive con una infección incurable (Garro, 1992; Good, 2003):

“...uno piensa que cuando uno tiene el VIH, pues uno piensa que ya se va a morir, verdad? Pero a través del tiempo, pero pasó, eso fue el principio, y pues fue duro, el principio, pues comentarlo con ellos, estar bien para ellos, duro para mí, estar bien para ellos, por qué, pues porque no estábamos conscientes de la realidad, a

través del tiempo, este, a través de eso nos fuimos dando cuenta de que pues estaba enfermo, pero pensábamos que me iba a morir” (Felipe, paciente).

“...cuando mi hijo el chico supo se ponía a llorar y cuando él se ponía mal él se ponía a llorar porque decía ‘es que mi papá ya nos va a dejar, mi papá ya se va a morir’, le digo no se va a morir, es que se enfermó, hay que llevarlo al doctor y a lo mejor se compone. Y dice ‘ay mamita, es que no quiero que se vaya mi papito” dice, ‘mis hermanos como quiera ya lo vieron’, dice, pero yo dice, ‘me va a dejar solito’, dice” (Leticia, esposa de Felipe).

Al referirse a una “sentencia de muerte”, se hace alusión a la muerte física, a la pérdida de la vida. Sin embargo, en otro nivel de sentido, recibir el diagnóstico también representaba para las personas con VIH y los miembros de su red social, la posibilidad de una “muerte social”, es decir, que las personas fueran evitadas y excluidas por el miedo al “contagio”, que ambos fueran discriminados en espacios como la comunidad, el trabajo, la escuela o con sus amistades, o que al conocerse el diagnóstico fueran sometidos al rumor, a la burla, al juicio moral por la vinculación del diagnóstico con prácticas sancionadas culturalmente (Bruner, 1991). Emerge el miedo a que la identidad de la persona se transforme ante la mirada de los otros, que sea considerada alguien “inmoral” o alguien “intocable”, un “peligro” para la comunidad tanto en un sentido biológico como simbólico, sobre todo cuando no habían sido estigmatizados previamente o no eran identificados como miembros de “grupos de riesgo”:

“...en parte al principio sí me dio miedo, no, porque yo decía, ‘van a rechazar a mi papá’, nos lo van a rechazar, nos van a decir, se va alejar medio mundo de aquí, de, a lo mejor a nosotros si nos hablan porque no la tenemos, pero a él sí lo van a rechazar, era un miedo que, nunca se los hice saber a ellos, al contrario, ‘vamos a salir adelante’, pero fue muy feo, en ese momento” (Sara, hija de César).

“Pero sí hubo un momento en que sí, incluso yo les decía ‘yo me quiero morir de una vez’, ya empezaba yo a renegar de la vida que yo tenía, porque decía ¿para

qué?, o sea que decía para qué seguir viviendo, para qué si a lo mejor la gente se entera y, y empiezan a andar señalando y empiezan a discriminar a uno” (Patricia, paciente).

Aunque en la mayoría de los casos no se reportaron situaciones de maltrato en el momento de recibir el diagnóstico, es preciso señalar una de estas situaciones porque si bien jamás debería ocurrir en ninguna época, es alarmante que sigan ocurriendo situaciones como en la década de los ochenta o incluso en los noventa, donde los médicos le decían a los pacientes que “tenían sida y se iban a morir”, “que les quedaban pocos meses de vida”, o los juzgaban por haber contraído la infección (Galván-Díaz, 1989). En la historia relatada por Julián, cuando experimenta síntomas y acude a un centro de salud, el médico le expresa que puede tener sida de una manera que la persona vive como maltrato, como una humillación, como un trato diferencial por tener una infección de transmisión sexual. Además de que no realizar la distinción entre VIH y sida permite que el padecimiento sea considerado como una “sentencia de muerte”, el ser maltratado en el mismo momento del posible diagnóstico se convierte en una imagen a futuro de lo que podría ocurrir si lo revela a los demás, lo cual puede limitar tanto el acudir de nuevo a los servicios de salud como el compartirlo con su red social a fin de obtener apoyo. En el contexto del relato de Julián, el maltrato ejercido por el médico, afectó su regreso a los servicios de salud para realizarse la prueba de VIH, y su diagnóstico fue confirmado hasta que tuvo que ser hospitalizado:

“...le pregunto, o sea doctor, de qué se trata, qué es lo que pasa, de qué estoy enfermo, estoy así con el dolor, me siento muy cansado, no comía, entonces el doctor me contesta muy feo, y dice, ‘ya sé’, agarra la hoja de consulta, y dice, ‘tú tienes sida’, así con una contestación muy fea... cuando me dio esa noticia, con una burla y eso no está bien, si supuestamente están para ayudar a los enfermos, no para echarle más tierra al hoyo” (Julián, paciente).

Precisamente es la anticipación de una “muerte social”, o quizá más concretamente del rechazo o la discriminación en diversos contextos sociales, lo que vuelve tan difícil la revelación del diagnóstico a los miembros de la red social, tanto informal como formal. De

esta manera, el estigma no sólo afecta en el retraso del diagnóstico o en la forma en que es vivido el diagnóstico, sino que al anticipar la discriminación al conocer los significados construidos alrededor del VIH...sida, las personas pueden no acceder al apoyo de sus redes sociales al no conocer la situación por la que están pasando.

Decir o no decir, he ahí el dilema.

A partir del conocimiento del diagnóstico, las personas pueden anticipar rechazo por parte de los demás, que serán juzgados moralmente por haber contraído la infección, que se alejarán de ellos por temor al “contagio” o por no saber qué hacer con “alguien que se va a morir”. Para evitar estas penosas situaciones y lo que Goffman (1970) llamaría la “desacreditación pública”, las personas con VIH pueden desarrollar estrategias para controlar la información que comparten a los demás, a fin de no sufrir discriminación en diversos contextos sociales. De esta manera, el estigma, esta marca invisible construida a partir de los símbolos que rodean al VIH, y que influyen en las percepciones y actitudes hacia las personas que lo padecen, se convierte en una especie de sensor, una señal de alarma que permite al paciente “pasar entre los normales”, no ser discriminado gracias a que permanece invisible, a que no puede ser identificado o interpelado como “persona con VIH”, gracias a que su padecimiento es silenciado. Entonces vivir con VIH implica estarse cuidando constantemente, pero no sólo en términos de la infección biológica y sus efectos en el cuerpo, sino del estigma y sus efectos en la identidad, y al mismo tiempo, en la salud mental:

“...la verdad, yo he visto que la gente que se entera, de casos así, lo habla, lo habla, con mucho miedo, con mucho asco, con mucha repulsión hacia las personas... o sea, esas expresiones, si la gente no lo sabe y así ya te trata mal, imagínese si supiera” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

Si bien la estrategia de no revelar el diagnóstico parece ser eficaz para evitar la discriminación, resulta particularmente problemática en el momento en que la persona se acaba de enterar del diagnóstico, un acontecimiento connotado trágicamente que provoca

malestar emocional y reacciones tan variadas como tristeza, ira, miedo, angustia, desesperanza o culpa, que incluso se manifiestan a través de estar en “shock”, de llorar constantemente, de consumir alcohol o drogas, de deambular por las calles, de no poder dormir, de estar deprimido, y hasta de intentos de suicidio (Flores, Almanza & Gómez, 2008). En este momento de turbulencia emocional, las personas con VIH pueden decidir no compartir el diagnóstico a ninguna persona de su red social informal, y si no acuden a servicios de atención psicológica que les permitan atravesar por esta crisis, pueden encontrarse en la situación de estar solos “aguantando” o “resistiendo” este malestar, lo cual puede afectar aún más su estado emocional (ya de por sí afectado por la noticia del VIH) y retrasar el tránsito hacia otra fase donde la vida cotidiana con el VIH puede normalizarse:

“No sabía qué hacer porque no le podía decir a nadie. Eh, es un, eh, siempre el VIH es, este, es mal visto, no puedes hablar con, no puedes hablar así con, con toda la tranquilidad y decirle a alguien que conoces. Este, ‘mi esposo tiene VIH’, no lo puedes hacer. Este, decidimos los dos, eh, no decir nada” (Alma, esposa de Francisco).

Sin embargo, el acto de revelar el diagnóstico hacia los miembros de la red social con quienes los pacientes mantienen vínculos de intimidad y de confianza, es una decisión que les permite delimitar quien pertenece a su red social de apoyo relacionado con el padecimiento (específicamente hablando de la red social informal), integrada por miembros de la familia, amistades, parejas o compañeros. Dentro de las relaciones sociales donde se encuentran inmersos los pacientes puede generarse un proceso de unión tras la aparición del VIH en sus vidas que favorezca su recuperación emocional tras haberse enterado del diagnóstico, que también implica que la persona pueda identificar las relaciones sociales en las que encontrará apoyo y donde no tiene que estarse protegiendo de la discriminación:

“...hubo un día en que yo no pude aguantarme, y a mi otra hermana, fue a la que yo le empecé a decir, y realmente sí fue muy duro, porque yo al principio yo sentía que no contaba con nadie de mi familia... ya cuando yo les conté a ellas pues ya no,

ya me empezaron a decir, es que mira, que así y así, ya el apoyo moral ya viene, ya empiezan a decir, ya. Uno empieza a escuchar este, las cosas bonitas por ejemplo, 'no, pues te vamos a ayudar', si oyes mucho decir, 'te vamos a apoyar, te vamos a ayudar, vamos a salir adelante todos', es bien bonito, porque dices, 'no pues sí, si me quieren, o sea sí me quieren, sí tengo con quien contar, tengo a quien contarle mis penas, lo que yo siento'" (Patricia, paciente).

Sin embargo, aunque la persona considere que los miembros de su red social no lo rechazarán, la revelación puede obstaculizarse en otro sentido debido al estigma. Al estar íntimamente vinculado el VIH con la muerte tanto en un sentido físico como social como parte del conocimiento de sentido común que circula en su contexto cultural, el paciente en ocasiones decide no revelar a sus personas significativas por temor a provocarles sufrimiento y dolor, y de esta manera, ocultar también significa cuidar al otro, de recibir una noticia que puede tener implicaciones en su estado emocional y en su salud, y que además puede mantenerlos angustiados cada vez que se enferme al anticipar el avance de la infección:

"...yo creo que si yo le dijera lo que me pasa, sería su, lo peor que le pudiera pasar a ella también (su madre). Yo pienso que no tiene caso que yo le diga... yo no quiero decirle, a ella, ella tiene muchas preocupaciones y tiene, ya de por sí porque soy gay, ella tiene muchas, como se dice, como culpas, porque piensa que por la forma de criarme soy así, es lo que ella piensa y siempre dice que está triste porque soy así, porque voy a terminar sufriendo, que voy a terminar solo, voy a terminar enfermo, y voy a terminar con una enfermedad y tiene mucho sentimiento de eso y si nada más por lo de ser gay ella sufre bastante, y no lo acepta pero lo tolera, ahora con lo de mi enfermedad, sí, sería una carga emocional tremenda, aparte está enferma del corazón" (Jorge, paciente).

Para concluir, cabe aclarar que el revelar el diagnóstico en cierto espacio, por ejemplo, la familia, no significa revelar a toda la familia, sino que dentro del grupo más amplio que se denomina "familia", existen espacios donde se revela el padecimiento y

espacios donde no. La familia nuclear es un espacio donde suele revelarse el diagnóstico, especialmente a la pareja y a los hijos, sobre todo cuando son adultos o adolescentes, porque cuando son niños existen más reticencias a compartirlo por múltiples razones, como la creencia de que los afectará demasiado emocionalmente o les “arruinará la niñez”, que no comprenderán lo que les comunican, o incluso que pueden divulgar el diagnóstico en espacios como la escuela o la comunidad, al no dimensionar la posibilidad de la discriminación. La familia de origen es otro espacio donde se suele compartir el diagnóstico, hacia el grupo de hermanos y hacia los padres. En ambos grupos la revelación se haya ligada a la existencia de vínculos de intimidad y confianza, pero también puede limitarse por el temor a provocar el sufrimiento al otro o incluso por el miedo a ser rechazado o que se transforme la relación al conocer el diagnóstico.

En contraste, las personas suelen revelar en menor medida a miembros de la familia extensa, probablemente cuando tienen poca convivencia cotidiana con ellos y no han emergido estos vínculos de intimidad y de suficiente confianza. De forma similar, las personas y los miembros de su red social, realizan estas distinciones en otros espacios como las amistades, las parejas o los compañeros de trabajo o de escuela. A través de esta estrategia de revelación selectiva o de cuidado de la información (Goffman, 1970), los pacientes y los miembros de su red van configurando espacios de apoyo en donde no esperan rechazo o discriminación, lo cual a la vez les permitirá tener un mayor control sobre las posibles consecuencias sociales del padecimiento y poder “normalizar” su presencia en la vida cotidiana:

“...los otros (miembros de la familia) no saben que está enfermo él, porque no quiere, porque mis cuñadas son este, como le llamo, este, muy escrupulosas y yo si les digo, al rato ya no, si de por si ya no nos vemos así, pues al rato nos van a querer echar de ahí, por eso también yo digo, mejor ni les digo” (Raquel, madre de Omar).

Antes de transitar hacia la próxima fase, es importante señalar que la revelación selectiva del diagnóstico no necesariamente implica una internalización del estigma ni que la persona se sienta avergonzada por su condición médica. Más bien representa el

desarrollo de una estrategia pragmática para vincularse a través de diversos espacios sociales sin ser rechazados o discriminados, y que emerge debido a la presencia de significados culturales que giran en torno al VIH y que legitiman estas prácticas discriminatorias. La internalización del estigma no sólo se encuentra relacionada con no revelar el diagnóstico, sino con otros indicadores que tienen que ver con el malestar emocional del paciente, la forma en que se percibe a sí mismo a partir de que contrae el VIH y el impacto del diagnóstico en sus relaciones sociales. Por otro lado, cabe reflexionar si el diagnóstico de VIH sea algo que también pueda mantenerse como un asunto privado, tal como puede ocurrir con cualquier otra enfermedad, y no sólo un asunto que se revela o no se revela debido al estigma y a la amenaza de la discriminación:

“Yo siento que no es algo que tenga que estar este, estarlo divulgando, con cuantas personas conozcas, no? Porque, no me interesa, no?, es mi vida y este, a mí las personas que me interesaría que supieran, que me interesó que supieran, pues, este, mi familia, mi pareja, y este, unos amigos que si los considero, como muy importantes en mi vida, no? De ahí en fuera, este, quien lo quiera, quien lo sospeche, o sea, no es como muy importante ya (Diego, paciente)”.

Recuperarse emocionalmente y convertirse en “paciente”

La fase anterior, a la que se denominó “Aparición del VIH”, aborda el momento en el que aparecen síntomas o enfermedades que incitan a la persona y a ciertos miembros de su red social a deambular por los servicios de salud en busca del diagnóstico, o bien, si la pareja notifica a la persona acerca de la infección, se acude a los servicios de salud para confirmar el diagnóstico. Esta fase que de acuerdo a Rolland (2000) se le puede llamar “fase inicial”, implica el dar un nombre a los síntomas que pueden confundirse con otros padecimientos, localizar la amenaza, o bien, verificar la presencia del virus en un cuerpo asintomático. Pero además de manifestarse como amenaza biológica, el VIH se presenta como una enfermedad social (Desclaux, 2003), cuya construcción en nuestro contexto cultural como padecimiento ligado a la muerte, a la contaminación y a la inmoralidad, establece las

condiciones para que su aparición se convierta en un acontecimiento trágico, una “sentencia de muerte” en un doble sentido, tanto físico como social, que genera malestar tanto en la persona que la contrae como en los miembros de la red social a quienes decide revelar su diagnóstico. Al compartir el diagnóstico con las personas con quienes ha establecido a través de su historia relacional vínculos de intimidad y confianza, la persona empieza a construir una red social informal que le brinde apoyo a través del curso de la infección, y también abre la posibilidad de ser acompañado en este difícil tránsito que representa la recuperación emocional tras el diagnóstico.

Después de la fase inicial, de acuerdo a las etapas definidas por Rolland (2000) para las enfermedades crónicas desde una perspectiva psicosocial, el tránsito se realiza hacia la fase crónica, momento en que la persona y su red social encuentran la manera de manejar el padecimiento e integrar el tratamiento como parte de la vida cotidiana, además de cuidarse para prevenir recaídas, las cuales en algún momento serán inevitables debido al avance de la infección. Sin embargo, es importante cuestionar la construcción que se realiza acerca de estas fases, y para ello, es útil preguntarse acerca de qué tipo de servicios de salud están enmarcando o promoviendo este tránsito entre fases, y qué tipo de paciente se asume que está transitando a través de estas fases.

Por ejemplo, en el relato construido por Rosa y su red social, se observa que su esposo ni siquiera fue identificado como paciente con VIH, y de acuerdo a los datos proporcionados por Soler (2009), podemos considerar que diversos pacientes acuden a los servicios de salud cuando se encuentran en etapa terminal y el pronóstico es reservado, por no mencionar a las personas con VIH que dejan de acudir a los servicios de salud una vez diagnosticados (en ocasiones por no contar con los recursos suficientes para mantenerse en tratamiento, como menciona Cruz, 2009), o a los que ni siquiera acuden a realizarse las pruebas diagnósticas y que no saben de su padecimiento, especialmente cuando están asintomáticos (CENSIDA, 2009).

Podríamos asumir que estas fases están construidas para que sean transitadas por una persona que experimenta síntomas o no, y que acude a los servicios de salud para atenderse y le son realizadas las pruebas diagnósticas que lo identifican como persona con VIH, ya sea que la persona acuda a hacerse la prueba después de una práctica de riesgo, porque le notificó su pareja o porque está experimentando enfermedades, ya sea en una fase

temprana o avanzada del curso biológico de la infección. Sin embargo, para que pueda vivir por varios años en la etapa crónica, la persona con VIH requiere convertirse en “paciente con VIH” en el sentido de Parsons (Lorber, 1997), es decir, requiere aceptar que padece la infección, acudir a los servicios de salud, seguir las recomendaciones médicas respecto a la adopción de un estilo de vida que promueva su salud y al inicio del tratamiento, acudir a las citas periódicas para monitorear sus indicadores clínicos como los niveles de células cd4 y de carga viral, así como los efectos secundarios de los medicamentos y cualquier manifestación de falla terapéutica, además de vigilar el desarrollo de la resistencia a los medicamentos (la exigencia de convertirse en paciente, está dirigida principalmente al tratamiento del cuerpo, territorio de la medicina, y menos al aspecto emocional o del alma, territorio de la psicología, por lo que cabe preguntarse hasta qué punto se puede hablar de que se promueve un tratamiento integral, de acuerdo con Gadamer, 2001).

En un colapso de la imaginación parsoniana, el paciente con VIH, un paciente crónico, no es el paciente que le pide permiso a la sociedad para recuperarse y se somete al tratamiento médico mientras recupera sus funciones sociales en espacios como la familia, el trabajo o la comunidad, sino que el paciente con VIH entra en lo que Frank (1995) denomina una “sociedad en remisión”, un migrante atrapado entre dos territorios, el de los sanos y el de los enfermos, que a pesar de no estar padeciendo una enfermedad, tampoco puede considerarse completamente sano, sino en un punto intermedio, una zona de tránsito, lo cual implica que por cierto tiempo podrá cumplir con las obligaciones sociales que le impone la sociedad, hasta el momento en que la infección llegue a un punto de no retorno, una caída de la cual ya no se podrá levantar para abandonar el papel de “enfermo”.

Entonces parece que este tipo de fases están construidas pensando en esa persona con VIH que es diagnosticada, acude a los servicios de salud y se convierte en paciente, y que el apego al tratamiento le permite extender su tiempo de vida y aplazar la aparición de infecciones oportunistas o neoplasias, y al mismo tiempo, cumplir con las expectativas sociales por mayor tiempo, seguir siendo productivo, quizá como un pago a la “vida que se le devuelve”, aunque sea en un contexto de precariedad económica y de desigualdad social. Difícil era convertirse en paciente en periodos históricos donde ni siquiera existía un tratamiento o la atención médica se concentraba en unos cuantos hospitales (Galván-Díaz, 1989). También era complicado convertirse en paciente en momentos en que existía el

tratamiento antirretroviral pero no se tenía acceso a él por no ser derechohabiente o no se podía comprar debido a la falta de recursos económicos y al elevado costo de estos medicamentos (Uribe et al., 2003). Pero ahora, en un momento histórico donde se ha ampliado el acceso al tratamiento antirretroviral (aunque todavía se denuncian problemas de desabasto y queda por ver qué ocurrirá cuando después de que se desarrolla resistencia a los medicamentos se requiere tener acceso a esquemas más potentes y por ende más costosos), cabe preguntarse qué elementos pueden limitar que una persona con VIH se convierta en paciente.

Sin duda, la desigualdad social limitará la posibilidad de que una persona con VIH se convierta en paciente, cuando no cuenta con acceso a servicios de educación y no pueda percibirse en riesgo, o cuando no cuenta con acceso a servicios de salud adecuados donde se le pueda diagnosticar y atender apropiadamente. También el miedo a ser discriminadas puede afectar la relación con los servicios de salud, o incluso, en contextos de precariedad económica, donde las personas no cuentan con empleo o no tienen asegurada su vivienda o su alimentación, el mantenimiento de una relación a largo plazo con los servicios de salud y el apego al tratamiento pueden verse afectados por tener que cubrir otras necesidades básicas para la supervivencia. El derecho a la salud se ha convertido en acceso a la tecnología biomédica, específicamente, en acceso a medicamentos antirretrovirales, pero en ausencia de servicios de salud que se estructuren para la atención de enfermedades crónicas y que tomen en cuenta de qué manera la desigualdad social influye en la posibilidad de convertirse en paciente y de adherirse a largo plazo a un tratamiento que requiere un alto nivel de apego para asegurar su eficacia, el acceso universal será eficaz sobre todo para las clases medias e incluso para las clases populares, pero no para la gente que vive en condiciones de marginación social, las personas invisibles que no aparecen en las estadísticas (Biehl, 2007).

Pero en el presente análisis nos abocaremos principalmente a otro elemento de carácter psicosocial que juega un papel fundamental en la asimilación del diagnóstico y en la transformación de la persona con VIH en paciente, y me refiero a la recuperación emocional del paciente y de su red social tras el diagnóstico. La transición entre la fase inicial y crónica de acuerdo a la perspectiva de Rolland (2000) resulta casi imperceptible, sobre todo por la ausencia de algún acontecimiento específico, como en la fase anterior

resultan la aparición de los síntomas y enfermedades o la obtención del diagnóstico. Además, ambas fases comparten elementos, pues en las dos el paciente y su red social tienen que generar estrategias para evitar la discriminación como la revelación selectiva, y en las dos tienen que lidiar con las repercusiones psicosociales generadas durante el curso de la infección por VIH. Parecería que no existe un punto de entrada definido, un ritual o trámite que pueda realizarse para cruzar entre ambas etapas, como si la persona hubiera atravesado sin que se haya dado cuenta, como si tras reflexionar se hubiera enterado que cruzó. Sin embargo, considero que si bien esta transición no está marcada por un hito o acontecimiento especial como lo es el diagnóstico, el cambio entre las fases implica a la vez una transformación del panorama afectivo, es decir, de vivir el diagnóstico como una “sentencia de muerte”, se puede pasar a vivir el VIH como un “padecimiento crónico”, lo cual implica acudir a los servicios de salud, iniciar el tratamiento antirretroviral y apegarse a él, así como adoptar un nuevo estilo de vida donde el cuidado del paciente se asuma como parte de la vida cotidiana de la red, de manera que la vida con el VIH pueda ser vista como algo “normal”, precisamente porque las relaciones sociales dentro de la red no se alteran demasiado, los cuidados cotidianos son mínimos y se erradica este sentido de urgencia que suscitó el diagnóstico en un primer momento. Estos parecen ser los rituales que se siguen para poder transitar hacia la “fase crónica”, pero no parecen ser accesibles para todos, y requieren el trabajo arduo de la constancia y el hábito. Pero además de ello, requieren de la recuperación emocional del paciente para comprometerse con el tratamiento, y conforme estos rituales se van llevando a cabo, y la salud del paciente se estabiliza y puede llevar una “vida normal” en su mundo social, cumpliendo con sus obligaciones sociales, simultáneamente se construyen nuevos significados acerca del VIH, que parecen contraponerse a la forma inicial en que se interpretó el padecimiento durante el diagnóstico.

De nuevo parece estarse hablando de la presencia de un paciente ideal o un “buen paciente”, ese paciente que puede expandir el tiempo del VIH y transitar a través de sus fases. Una persona que tras haber contraído la infección al realizar prácticas culturalmente sancionadas, encuentra una forma de redimirse (como en la parábola del hijo pródigo) o de “resucitar” (como el relato bíblico de Lázaro), y transformar su identidad moral al convertirse en un “buen paciente” que adopta un nuevo estilo de vida, donde se promueva su salud y se aleje del riesgo que una vez lo llevó a infectarse. Sin embargo, más allá de la

utilidad de convertirse en “buen paciente” para salvaguardar la identidad moral o redimirse ante la mirada de los otros, esta conversión, tarea ardua ante un padecimiento que requiere un alto apego al tratamiento, también representa una voluntad y un deseo de vivir, actuar en su mundo cotidiano para expandir su tiempo de vida y mantener sus relaciones sociales.

A continuación se abordará de qué manera la persona junto con su red social logra continuar, tras la crisis generada por el diagnóstico, por el sendero del tratamiento. Pero también, trataremos de comprender cómo es que algunas personas se alejan de este sendero en un primer momento, aún cuando cuentan con el apoyo de su red social, y dejan de acudir a los servicios de salud o abandonan el tratamiento, lo cual favorece un más rápido avance de la infección por VIH e incluso el desarrollo de la resistencia a los medicamentos antirretrovirales.

Iniciar inmediatamente el tratamiento.

En diversas historias, antes de conocer el diagnóstico, los miembros de las redes sociales eran testigos de cómo se deterioraba la salud del paciente, manifestándose en la pérdida de peso, en la persistencia de las fiebres, en la debilidad y el cansancio, en la alteración de su vida cotidiana, tanto en el trabajo como en la vida familiar. En esta etapa previa reinaba la angustia y la incertidumbre, al ver cómo la persona continuaba enferma sin saber de qué, a pesar de recurrir a los remedios comunes, de “deambular” por los servicios de salud, de las intervenciones quirúrgicas. Los miembros de la red social sufren al ver que la persona cae en cama y no puede levantarse, preso de una enfermedad que aún no tiene nombre, desconocida y por lo tanto intratable en ese momento (Good, 2003):

“...creo que el diagnóstico fue lo más fácil, lo difícil fue antes de, porque no sabíamos, no sabíamos que tenía, el verlo tendido en la cama, con las calenturas, llevarlo al doctor y que no tiene nada, y que no tiene nada, creo que fue más pesado el no saber qué tenía, al saber que él ya tenía” (Irma, hija de César).

Si bien el diagnóstico puede generar malestar⁷ en los diversos miembros de la red social, especialmente al anticipar la pérdida del tiempo de vida del paciente, simultáneamente puede significar la llegada ante una puerta que se abre hacia otros mundos posibles de vivir con el VIH. Conocer el diagnóstico permite a la red social salir del estado de urgencia generado por la aparición de síntomas o enfermedades, y que la persona reciba el tratamiento adecuado para la atención de su padecimiento, de modo que pueda recuperar su estado de salud. Posteriormente, si se cumplen los criterios clínicos, la persona puede iniciar el tratamiento antirretroviral, el cual puede promover la emergencia de un sentido de esperanza en la red social, de que la persona recuperará su vida normal, de que su salud podrá mantenerse estable si se adhiere al tratamiento y de que su tiempo de vida puede expandirse, es decir, que el VIH ya no representará una “sentencia de muerte”:

“Yo me acuerdo que traía a mi hijito, después, cargándolo, era una cosita, y este, y pues sí, L. (la doctora) nos dio medicinas, nos dio medicamento, lo atendió, y bendito sea Dios, lo volvió a la vida, porque yo sentía que era cosa de, de unos días, yo sentí que se me iba, mi hijo... venimos aquí con una esperanza, de que de repente, en un cuarto oscuro al final, hay un puntito así, y ahí tienes que alcanzar ese, ese puntito, como para ver un poco de luz, así veíamos nosotros, entre tanta oscuridad, tienes un puntito de luz, y entonces ahí sí, todos nos ayudábamos, y ahora tengo la vida de mi hijo, porque si lo hubiera dejado unos días, yo lo cuento por días, unos días, sí hubiera fallecido mi hijo. Si no lo hubiera traído aquí, sí hubiera fallecido” (Alicia, madre de Diego).

Iniciar el tratamiento antirretroviral implica tomar un medicamento que tiene efectos secundarios a corto, mediano y largo plazo durante el curso de la infección, pero también significa tener que adoptar un estilo de vida saludable en términos de alimentación, descanso, ejercicio y evitar consumir alimentos o sustancias que afecten la salud del paciente (Levy & Storeng, 2007). Los miembros de la red social pueden apoyarlo en la

⁷ De acuerdo a Fleiz, Ito-Sugiyama, Medina-Mora y Ramos-Lira (2008), la noción de malestar hace alusión a que “los padecimientos tienen un origen social, se construyen en la cotidianidad y mantienen una fuerte relación con la adscripción a roles de género tradicionales que conducen a modos específicos de enfermarse” (p. 383).

adopción de este nuevo estilo de vida, lo cual beneficia a la red puesto que la estabilidad del paciente les permite vivir con mayor tranquilidad y normalizar la presencia del VIH en sus vidas (Flores, Almanza & Gómez, 2008). Sin embargo, el apoyo brindado por la red es insuficiente si no existe un compromiso por parte del paciente con el cuidado de su propia salud, el cual puede fortalecerse por el deseo de “salir adelante” o “de no volver a pasar por lo mismo”, el deseo de recuperar su vida y de evitar las crisis médicas:

“Al paso del tiempo, empezó a buscar él la ayuda, llegó a la clínica, fue una ayuda, que le, le agradezco a Dios, el que él haiga iluminado a mi papá para que él solo saliera adelante, y mientras él salía adelante, a nosotros, nos sacaba adelante. Y decíamos, ‘si él no se cae, por qué nosotros nos vamos a caer’ ” (Sara, hija de César).

“...cuando yo me enteré que tenía VIH, y que podía seguir luchando, fue cuando dije ‘Ok, se puede luchar, entonces se puede seguir adelante, no voy a estar así ya’, y fue cuando, hablas con, mucho con lo mismo, que dices ‘es la última vez que voy a estar así, si es por mí, yo jamás me quiero volver a ver así, yo jamás quiero volver a estar internado, yo jamás quiero volver a dormir en un hospital, yo jamás quiero que me vuelvan a hacer esto, yo ya no vuelvo a pasar por esto. Si es por mí, yo voy a luchar, si es por mí, yo voy a salir adelante’ ” (Diego, paciente).

“Me aferro por lo mío y por mi familia, y por eso estamos aquí, venimos cada mes a recoger nuestro medicamento, aquí a la clínica y pues, seguimos adelante, y hay días que luego yo pienso que no voy a regresar pero Dios me ha traído siempre p´acá y aquí estoy, lo que se ha hecho es tratar de tomar el medicamento como debe ser, para tratar de solventar el problema del VIH, verdad? Y hasta ahorita, pues todo lo que salga ha estado bien” (Felipe, paciente).

Si bien las redes sociales informales, que incluyen a familiares, amistades, parejas y compañeros pueden brindar la contención emocional, el apoyo moral y el acompañamiento al paciente necesario para recuperarse afectivamente del diagnóstico, esta ayuda puede ser

complementada por el apoyo brindado por un sistema formal conformado por los profesionales de la salud, otras personas con VIH que participan en grupos de apoyo, personal de organizaciones no gubernamentales e incluso grupos organizados de la iglesia. Estos sistemas de apoyo formal pueden ser especialmente necesarios cuando el paciente no desea revelar su condición médica a familiares, parejas, amigos o compañeros, y pueden promover al igual que la red social la recuperación emocional del paciente, así como el desarrollo de un proceso de aceptación de la vida con la infección por VIH y un compromiso con el cuidado de la propia salud, ya que se constituyen como espacios donde el paciente puede ser testigo del sufrimiento de otras personas en situaciones similares, donde puede considerar distintas perspectivas acerca de su vida con el padecimiento y recibir ayuda para lidiar con los afectos provocados por el diagnóstico:

“...pues yo no notaba gran cosa de mejoría, hasta que me integro al grupo de auto-apoyo y les comento, y empiezo. Me fueron llevando de la mano para irme recuperando, tanto física como emocionalmente. Tenía todo el apoyo de varios psicólogos al mismo tiempo, y todo eso me ayudó, me ayudó” (César, paciente).

“Gracias a Dios este, me acerqué a unos grupos, de, en la iglesia, estuve yendo mucho, un tiempo estuve yendo a la iglesia, estuve mucho en, grupos, y eso me ha ayudado mucho a salir adelante. Ahora este, ya a estas alturas, pues ya este, yo, realmente ya, ya perdoné a mi esposo, ya no siento lo mismo que yo le sentía, tenía coraje, sentimiento con él. Pero este, esa ayuda me ha servido mucho, me acerqué, hora sí que me acerqué mucho a Dios para poder salir adelante con todo esto y ahorita ya no es, o sea, ya no, ya no siento lo mismo” (Patricia, paciente).

Como se mencionó anteriormente, la aparición de enfermedades que han requerido de hospitalización puede convertirse en una condición que favorezca el inicio inmediato del tratamiento antirretroviral e incluso su adherencia a través del curso de la infección, sobre todo por este deseo de “no volver a pasar por lo mismo”. Sin embargo, existen casos como el que narra la red social de Felipe, donde tras una enfermedad han aparecido secuelas que hasta el momento limitan la calidad de vida del paciente, como la dificultad para caminar:

“Empecé con una parálisis facial, después de la parálisis facial tuve unos ataques epilépticos, que gracias a Dios y a los doctores que me atendieron pues supuestamente tenía un bicho en el cerebro, pues con medicamentos desapareció... después de eso, de los ataques que supuestamente me los controlaron y todo, ya vino el, empezar a cojear, cojear, y yo le decía al doctor, me estoy quedando sin caminar, me estoy quedando sin caminar” (Felipe, paciente).

Si bien el paciente continúa bajo tratamiento antirretroviral, su vida cotidiana no se ha podido normalizar completamente debido a la persistencia de este problema, que lo ha llevado a deambular por instituciones médicas en busca de un diagnóstico, acudiendo con diversos especialistas y sometándose a múltiples estudios. En este contexto de incertidumbre y de limitación de sus funciones físicas, su calidad de vida se ve afectada en comparación con otros pacientes que permanecen asintomáticos tras haber iniciado el tratamiento antirretroviral:

“...de ahí para acá pues mi vida ha cambiado, no he podido recuperarme, no he podido levantarme, sigo andando con muletas, sigo andando con silla de ruedas, pero le estoy echando ganas para poder trabajar... mi problema es de la cadera, que definitivamente no puedo caminar, no puedo caminar y le comentaba hace rato que ya fui a ver uno, fui a ver otro, fui a ver otro y nada, y ya estuvo mi esposa viendo, cosas que ya no se necesitan hacer, la verdad” (Felipe, paciente).

En contraste, algunos pacientes pueden llevar a cabo el proceso de diagnóstico aún cuando no se hayan presentado enfermedades o haya ocurrido alguna urgencia médica que requiriera atención en los servicios de salud. Este diagnóstico temprano permite que las y los pacientes se realicen estudios de carga viral y conteo de células cd4 para determinar si es necesario iniciar el tratamiento antirretroviral. En la historia narrada por Patricia y su red social, el tratamiento ha permitido que la paciente pueda continuar con su vida cotidiana en espacios como la familia y el trabajo, que se mantenga asintomática y que prevenga la aparición de recaídas, lo cual fortalece su compromiso con mantener su estado de salud y

aplazar la progresión de la infección, aunque otros autores como Murphy et al. (2004), han mencionado como algunos pacientes pueden dejar de tomar el medicamento cuando están asintomáticos al no considerarse enfermos:

“Pues, este, prácticamente gracias a Dios, no he tenido ni una sola caída, yo he salido adelante en todas, sólo en esta vez que vine me salieron un poco bajas creo mi carga viral, mi cd4, me salió un poco bajo, pero nunca tuve un problema de que ya me puse mal o algo, no, nunca he sabido lo que es una recaída de esta enfermedad. Gracias a Dios que no, he salido adelante. Pues ahí siento que para mí ha sido pues muy bueno, porque cinco años y sin ningún, nada, nada, nada”
(Patricia, paciente).

En este apartado hemos visto cómo tras el diagnóstico, la o el paciente, quien ocupa un papel protagónico en los relatos, lo cual muestra su rol activo en el manejo de la infección, decide acudir inmediatamente a los servicios de salud e iniciar el tratamiento antirretroviral si es que es el momento adecuado. El haber deambulado por los servicios de salud en busca del diagnóstico, el haber vivido síntomas e incluso enfermedades que requirieron hospitalización, pueden ser condiciones que promuevan que el recién convertido paciente desarrolle una postura ante el padecimiento y se articule el deseo de “no volver a pasar por lo mismo”. Pero esta postura no sólo emerge de un o una paciente-héroe, un culto al individuo que sale airoso del diagnóstico por sus propios medios, sino que está enmarcada por el acompañamiento por parte de la red social tras la turbulencia emocional del diagnóstico, así como por la preocupación del paciente de atenderse para no preocupar a los miembros de su red, la cual tras haberse tranquilizado de la crisis emocional suscitada por el diagnóstico, ahora tiene claro de qué manera en la vida cotidiana puede apoyarlo para que su salud se mantenga estable y pueda continuar con su vida “normal” o cotidiana. Sin embargo, el apoyo de la red social no es suficiente si no emerge en el paciente el compromiso de acudir a las citas y permanecer bajo tratamiento, y dicho compromiso además de crearse en el marco de las relaciones sociales con personas que lo han acompañado a través del padecimiento y que están dispuestas a seguir apoyándolo, puede requerir de su participación en espacios como grupos de auto-apoyo que favorezcan

la emergencia de nuevas miradas acerca de la infección por VIH y le brinden la contención necesaria durante su proceso de recuperación emocional. A continuación, se revisará de qué manera participan las redes sociales informales durante esta fase crónica para apoyar al paciente en la vida cotidiana.

El apoyo cotidiano de la red.

En la vida cotidiana con la infección por VIH, el apoyo brindado hacia el o la paciente por los miembros de su red social informal puede revestir diversas formas. Consiste en acompañarlos a las citas médicas en la clínica especializada, en “estar al pendiente” de que se alimenten adecuadamente, descansen y tomen su medicamento (Li et al., 2006; Oumtane, 2001); e incluso en ciertas circunstancias puede requerirse apoyo económico cuando los pacientes no pueden trabajar debido a la presencia de enfermedades relacionadas con el VIH o cuando hay desabasto de algún medicamento:

“...pues ahorita con el medicamento, hay citas y todo, y pues hay que acompañarla y toda la cosa para que, también apoyarla pues... ella viene de lejos, entonces, a mí me hablan por teléfono y me dicen ‘sabes qué necesito que venga’, entonces yo de ir a verla, no hay forma de comunicarse. Entonces tengo que viajar yo para, para ir a ver para venir a la cita... si llega a faltar, que un medicamento no hay, así, pues hora sí, que entre todos pues. Mi hermana la de Guerrero siempre, con cuanto y todo, nos apoya” (Laura, hermana de Rosa).

“...siempre estamos, ‘tu medicina, tu medicina’, todos le dicen, tu medicina, ya es la hora, ‘ay, sí’, si va a salir ‘tu medicina’, entonces no lo dejamos, si él se acuerda que la tiene que tomar, ni le recordamos ‘tu medicina’ ” (Alicia, madre de Diego).

En otros casos, sobre todo cuando la red social del paciente no es muy extensa y no se revela la condición seropositiva fuera de la familia nuclear, existe el riesgo de que el cuidado del paciente recaiga principalmente en su pareja o esposa, en el caso de las parejas heterosexuales, de modo que se convierten en el apoyo más significativo, aunque esto

puede implicar a la vez una sobrecarga de trabajo que no se comparte con otros miembros de la red social e incluso pueden situarse en una posición de vulnerabilidad cuando no cuentan con otras redes sociales y no pueden esperar el mismo apoyo por parte de la pareja (D´Cruz, 2002):

“La única que me ha tenido aceptación es mi mujer, la que siempre me ha andado, ella y mis hijos, los hijos que tengo con ella, son los que me han atendido, por eso he subsistido... para mí es una gran mujer porque pues, a diario quiere andar conmigo, ahí está al pie del cañón siempre, y no nada más aquí, en todo, a donde vaya, allí anda. He estado al borde de que no puedo ni ir al baño y ella ha cargado conmigo y yo todo eso se lo agradezco” (Felipe, paciente).

“...yo decía que otra mujer se hubiera ido. En unos minutos estaba yo automáticamente muerto y ahí estaba conmigo... día y noche, día y noche” (Julián, paciente).

Sin embargo, el apoyo de la red social no tiene que estar directamente relacionado con el cuidado del paciente ante la infección por VIH, sino que puede consistir simplemente en “estar ahí para el paciente”, en acompañarlo, en mantener la convivencia cotidiana, en compartir las celebraciones, en permitirle desahogarse, en esos intercambios continuos que le hacen la vida más fácil de sobrellevar y que pueden fortalecer su estado de ánimo:

“...siempre estamos bien, convivimos mucho, luego yo me apuro a hacer mi comida y de ahí les invito... o a veces, este, nos decimos, pues vamos a hacer esta comida, y nos juntamos todos... y convivimos mucho por ese lado, entonces como que no hay tiempo de... yo creo que si estuviera sola, posiblemente sería un poco más difícil, pero gracias a Dios no estoy sola... si yo estuviera sola, otra cosa fuera de mí, yo no estuviera en este ánimo, si no estuviera con ellos” (Patricia, paciente).

“...el apoyo de mis amigos, el desahogarme con ellos, es una muy buena terapia para mí. Pero, a veces me siento un poco mal o un poco culpable porque siento que, pues ellos están en su vida y de repente les hablo y les digo, ‘es que me siento de la chingada, me siento muy mal’ y entonces se ponen tristes, pero me desahogo y hablo con ellos. Y me siento un poco mejor, también me siento un poco triste, porque los preocupo” (Jorge, paciente).

Dentro de la red de apoyo, la infección por VIH puede normalizarse cuando las prácticas de cuidado del paciente se integran como parte de la vida cotidiana, las relaciones sociales con el paciente no se alteran demasiado y sobre todo cuando el paciente se encuentra asintomático (Rehm & Franck, 2000). Estas circunstancias permiten que tanto el paciente como los miembros de su red puedan continuar haciendo su vida “normal”, en la medida de lo posible, en ámbitos como la familia, las amistades, la escuela o el trabajo. Por lo tanto, tras la aparición del diagnóstico y las enfermedades relacionadas con la infección en medio de un contexto de urgencia, la red social puede volver a la tranquilidad, y darse cuenta de que el VIH puede convertirse en un padecimiento más, donde si se mantienen ciertos cuidados a largo plazo, el paciente puede extender su tiempo de vida. Aunque cabe señalar, que para que este proceso de normalización pueda gestarse, es fundamental que el paciente acuda a iniciar el tratamiento y se comprometa con el cuidado de su salud:

“...he visto que a medida que yo estoy bien, ellos están bien, ellos están bien, este, ya ahorita ya, ya lo olvidaron, bueno ya lo olvidaron o por otro lado lo tratan de olvidar” (César, paciente).

“Yo día con día, sí sigo con, no me la paso así, todos los días, está enfermo, no, no, no, yo, trato de hacer mi vida normal, mi trato de él, normal entre comillas porque tengo que estarle checando sus medicamentos, porque sé que de eso depende su salud, pero sí, estoy a la expectativa de que si ya comió, eh, o si se enfermó, o sea, estoy muy, muy al pendiente... uno si trata de hacer su vida normal, pero sí hay cositas, que luego no te lo permiten. No es algo que me pese, es algo que hago con mucho gusto, pero sí, tengo que estar ahí” (Alicia, madre de Diego).

En cambio, cuando el paciente no desea acudir a los servicios médicos, iniciar el tratamiento antirretroviral y adoptar un estilo de vida que beneficie su salud, se crea un contexto de incertidumbre y angustia, donde los miembros de la red social temen que al no atenderse progrese más rápido la infección por VIH, se deteriore su estado de salud y la muerte se aproxime. Ante tal situación los miembros de la red pueden insistirle al paciente que acuda a los servicios de salud o que no deje el tratamiento, pero si esto no tiene éxito, se genera malestar entre los miembros de la red social ante la negativa del paciente y la desesperación por no poder hacer nada si no desea establecer un compromiso con su propia salud, si no emerge el deseo de seguir viviendo:

“Sus hermanas le decían, le hablaban por teléfono porque no están aquí, y le decían que tenía que ir a la clínica, este, mis papás le decían, mis hermanas, este, su mamá, yo, pero, él no quería” (Alma, esposa de Francisco).

“...un buen día le agarró, le agarró y le agarró, y ya. Dejó, por lógica, el medicamento ya no le hizo, lo dejó, luego lo iba a traer y tampoco nos dábamos cuenta que ya no se lo tomaba, lo escondía, también. Entonces, pues le digo a él, si tú no te vas a cuidar, nosotros no podemos hacer más por ti. Te hemos apoyado, en tus citas, laboratorios, doctor, médico, a donde nos manden que nos digan que es por tu bien, vamos, pero si tú no haces nada por ti, pues nadie lo va a hacer...” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

En este apartado acabamos de ver diversas formas en que la red social puede brindar apoyo al paciente durante la fase crónica (Rolland, 2000), especialmente cuando se encuentra bajo tratamiento y se ha normalizado la vida con la infección por VIH. Sin embargo, como se acaba de ver, también existe la posibilidad de que la persona no se atienda y no se convierta en paciente, situación que genera angustia, incertidumbre, frustración e impotencia en la red, ya que constituye un límite para seguir apoyando a la persona, quien parece ejercer un papel protagónico. En los siguientes apartados, se explorarán las diversas situaciones que provocan angustia a la red social durante la fase crónica, aquellos senderos en donde el inicio del tratamiento es evitado o se realiza hasta

que reaparecen síntomas o enfermedades, o donde el tratamiento es abandonado o se adhiere al mismo en forma inadecuada, debido al consumo de alcohol o drogas, así como por la presencia de malestar emocional.

Olvidarse del VIH.

Aunque el conocimiento del diagnóstico pueda convertirse en un acontecimiento que permitan a la persona con VIH y a su red social iniciar el tratamiento antirretroviral y forjar un compromiso con su cuidado a largo plazo, la desaparición de los primeros síntomas puede convertirse en una condición que hace posible la negación de la presencia de la infección. De acuerdo con la historia narrada por la red social de Francisco, mientras no volviera a enfermarse, aún si no acudía con el médico especialista para monitorear su estado de salud, Francisco y los miembros de su red social lograban normalizar la vida cotidiana con el VIH, en el sentido de que no se alteraban demasiado las relaciones en contextos como la familia o el trabajo:

“Me acostumbraba, o sea, había momentos que, o sea cuando estábamos bien de, de salud, y todo lo demás y estábamos tranquilos...hasta se me olvidaba, no, no me acordaba. No, no, no, se me olvidaba todo este, o sea, se me olvidaba que él era positivo, que yo podía salir este, en un momento determinado positiva” (Alma, esposa de Francisco).

En la historia narrada por Jorge, tras haber recibido el diagnóstico y generarse dificultades en su relación de pareja hasta llegar a la separación definitiva, el paciente sufre una depresión que incluso requirió tratamiento farmacológico. En tales circunstancias decidió realizar un viaje de trabajo por varios años, en un momento donde se encontraba asintomático, lo que le permitió “olvidarse” completamente de la infección por VIH, es decir, dedicarse exclusivamente al trabajo, no acudir al médico a vigilar sus niveles de cd4 o de carga viral, ni adherirse a un tratamiento:

“...mi relación empezó a decaer y a estar mal, y tuvimos que terminar. Yo me deprimí mucho y fue cuando me fui a vivir a Baja California [Sur], y ahí pude olvidar el VIH y vivir una vida normal, no este, no tomé medicamentos, no iba al doctor, no nada, me sentía muy bien” (Jorge, paciente).

Esta normalización de la vida con la infección brinda estabilidad emocional al paciente o a su red social que conoce el diagnóstico y erradica ese sentido de urgencia que se genera cuando aparecen las enfermedades. Sin embargo, normalizar en ausencia de la atención médica necesaria, representa un riesgo en el sentido de que la infección continúa progresando aunque se encuentre latente y no se genera una relación de colaboración con los servicios de salud que permite monitorear el curso de la infección y detener la velocidad de progresión de la infección en base al tratamiento antirretroviral. En tales circunstancias, son las recaídas o apariciones de enfermedades las que se convierten en la señal de alarma para que el paciente decida acudir por primera vez o regresar a los servicios de salud en busca de atención médica. En la historia narrada por Jorge, hasta que su estado de salud se deteriora por la falta de reposo y el consumo de drogas, es cuando decide volver a la clínica de atención especializada. La aparición del herpes y otros síntomas le obliga a tomar la decisión de acudir periódicamente a sus citas médicas e iniciar el tratamiento antirretroviral:

“Hace cinco meses cuando regresé acá, a la ciudad otra vez, entonces por tener, por vivir a, por desvelarme, por tomar, por las drogas también, todo eso, mis defensas fueron cayendo y mi carga viral fue aumentando... llegué aquí a la Clínica Condesa, otra vez me hicieron los estudios cd4, carga, y este, pues salí ya mal, no? Ya necesitaba tomar medicamentos... esto es como el segundo shock, esto es como, haberme enterado que tenía VIH dos veces en la vida, porque una fue, me enteré así, pero como no te pasaba nada y todo sigue igual, pues se me fue olvidando, pero ahora, ya es este, entrar en la realidad ahora sí” (Jorge, paciente).

Sin embargo, también es posible que tras la recaída el paciente no decida iniciar el tratamiento. Cuando el paciente recupera su estado de salud, la vida con la infección por

VIH puede volver a normalizarse, pero al contrario del proceso descrito por Rehm y Franck (2000), la normalización no implica la incorporación de un nuevo estilo de vida y del tratamiento a las prácticas cotidianas de la red, sino únicamente la ausencia de síntomas o enfermedades permite que no se organicen estas prácticas de cuidado cotidiano ya que la persona puede continuar cumpliendo con sus obligaciones sociales en espacios como el trabajo o el hogar, y no se ha incorporado la necesidad de iniciar el tratamiento como una forma de extender en el tiempo este periodo de “vida normal” o de que pueda proseguir con menos interrupciones. Por lo tanto, si la persona con VIH no desarrolla un compromiso con su propio cuidado tras la crisis médica o no surge el deseo de “no volver a pasar por lo mismo”, la presencia de la infección puede volver a negarse tras la desaparición de los síntomas:

“Después de esa situación [una recaída], todo fue normal, este, él trabajaba, eh, pero a veces trabajaba por ciertos periodos, para no cansarse. Trabajaba ciertos meses, este, se salía, descansaba, como que se volvía a recuperar y volvía a trabajar y así, así se la, se la iba llevando. En ese tiempo, muy poca, muy rara la vez, llegó a tener diarrea o una situación así, fue muy rara la vez... en ciertas situaciones, él también no se cuidaba, porque del mismo trabajo a veces, se iba, se iban de parranda, y toda esta situación, tampoco le favoreció. Pero sin embargo él, él estaba haciendo con su vida lo que quería” (Alma, esposa de Francisco).

Aparición y desaparición de los síntomas, entrada y salida del mundo de la enfermedad. El paciente conoce el nombre de lo que padece, pero es tan abrumador que trata de imaginar que no está ahí, y si algo no existe, tampoco existe aquello que serviría para lidiar con ello: el tratamiento. El olvido se convierte en una forma de lidiar con el sufrimiento emocional generado tras el diagnóstico, una forma de continuar con su vida cotidiana a pesar del malestar, aunque el costo de dicha estrategia afectiva será elevado. Ante las recaídas, el paciente decide tratar cada enfermedad que se presenta, pero no acude a los servicios de salud especializados, no le comunica a los profesionales de la salud su diagnóstico y atiende las manifestaciones sintomáticas pero no la infección por VIH, decide no acceder al tratamiento antirretroviral en un momento histórico en el que está disponible

incluso para población no derechohabiente. Esto ocurre así hasta que el estado de salud de la persona llega a un punto de no retorno, en la fase avanzada de la infección o sida, donde se encuentra vulnerable a la aparición de infecciones oportunistas. El deterioro de la salud de Francisco es interpretado por su esposa no sólo como debido a su renuencia a acudir a consultas médicas especializadas y a iniciar el tratamiento antirretroviral, sino a que no adoptó un estilo de vida saludable, especialmente en términos de descanso:

“...empieza a trabajar, trabajaba ocho horas, después despiden personal, y le dicen que se quede más tiempo, entonces empieza a trabajar más, se empieza a forzar. Entonces para esas fechas yo le dije que, que se saliera mejor, que era lo más conveniente, y él dijo que no, porque teníamos algunas deudas y faltaba el dinero y demás. Y este, y es cuando, se empieza a enfermar. Entonces empieza con, empieza con, este, le daba un dolor muy fuerte en el estómago, este, empieza con vómitos, con diarrea, y este, y empiezan a darle este, las sudoraciones, y este, las fiebres...él empieza a enfermar en agosto del año pasado, estuvo así agosto, septiembre, pero este, todavía caminaba y todo lo demás, para noviembre y diciembre, este, le empezó a atacar más las sudoraciones, las sudoraciones y este, y las fiebres, llegaban hasta 40, hasta 40 grados, este, las, las sudoraciones pues era una situación que, por ejemplo, durante la noche, porque eran durante ese tiempo, este, él se tenía que cambiar eh, este, unas 8 veces, durante la noche, porque se empapaba, totalmente” (Alma, esposa de Francisco).

La infección por VIH deja su estado de latencia silenciosa, y estalla manifestándose a través del dolor y el sufrimiento en el cuerpo de Francisco, hasta que gradualmente su negación se erosiona lentamente y se torna insostenible. En ese momento comienza a escuchar el llamado de su red social y es acompañado a los servicios de salud especializados, donde se le brinda el tratamiento necesario para su infección oportunista y posteriormente se inicia el tratamiento antirretroviral. Lamentablemente, esto ocurre en una fase avanzada de la infección, comienza el tratamiento cuando el pronóstico ya no es tan esperanzador, en comparación con los casos donde el tratamiento se inicia inmediatamente o de manera oportuna. Cabe señalar que pasaron varios meses de estar enfermo, de

quedarse en cama y ser atendido en casa, antes de que decidiera ser llevado a la clínica especializada:

“Hasta que por fin, en enero de este año [2008], accede y vamos a la clínica. Ahí cuando llegamos, este, primero lo regañan y, y bueno, también de pasada a mí, y nos dicen que cómo es posible que, dejamos pasar tanto tiempo y este, él nunca, este, se atendió. Y a partir de que recae, por qué no, por qué no lo hicimos. A final de cuentas, bueno, nos reciben, este, lo mandan a él con el infectólogo, este y ahí, lo, ahí en la clínica le dicen que este, le hacen unas placas y le dicen que tiene neumonía. Eh, entonces le dice, para ese entonces él había bajado, como cinco kilos, más o menos. Este, le dicen que, tiene que, que tiene que, le tienen que dar tratamiento para la neumonía, para que después pueda recibir los antivirales. Este, pues bueno, él está de acuerdo y todo, este, y le dicen que tiene que comer. A partir de que le empiezan a dar el tratamiento, para la neumonía, este, él empieza a recuperarse, sube tres kilos de los cinco que había perdido, y este, y pues este como que eso nos da esperanzas a que él, se iba a recuperar” (Alma, esposa de Francisco).

Olvidarse del VIH, lo que comúnmente se denomina “negación”, parece ser una estrategia afectiva utilizada por algunas personas con VIH para lidiar con el impacto emocional generado por el diagnóstico. Se vuelve posible principalmente cuando la persona no ha padecido síntomas o enfermedades, y percibe que puede continuar con su vida previa, como si nada hubiera ocurrido, sobre todo porque no se siente cansado, no sufre dolor ni alguna alteración fisiológica, más que el malestar emocional que acompaña al diagnóstico, que puede haber afectado sus relaciones sociales con los demás, la manera en que se percibe a sí mismo, así como su horizonte temporal. Vivir como si la infección por VIH no existiera en su organismo, al no manifestarse visiblemente en el cuerpo, permite que la persona no sólo viva como antes cuando no tenía que preocuparse por una amenaza biológica dentro de su cuerpo, sino que viva como cualquier persona que no tiene un padecimiento crónico por el mayor tiempo posible, hasta que la enfermedad aparezca e imponga sus límites, hasta que el cuerpo exija acudir a los servicios de salud. En algunos

casos, la recaída es suficiente para obligar a la persona con VIH a convertirse en paciente, lo cual implica acudir a los servicios de salud, realizarse los estudios pertinentes (dependiendo de la gravedad del estado de salud), iniciar el tratamiento lo antes posible y apegarse a él a largo plazo, es decir, establecer una relación de colaboración con estos servicios. Sin embargo, cabe reflexionar acerca de aquellos casos, como el que se relata en la historia de la red social de Francisco, donde a pesar de las recaídas, la persona continúa sin acudir a la clínica especializada y convertirse en paciente. En el siguiente apartado se analiza esta situación, y su posible relación con el estigma asociado al VIH.

El estigma como obstáculo en la relación con los servicios de salud.

En la historia de Francisco, se mostró como la negación o el olvido, especialmente durante las fases asintomáticas, se constituyó en una estrategia afectiva para que el paciente pudiera continuar lidiando con la infección por VIH en la vida cotidiana, a expensas de no convertirse en paciente y de permanecer vulnerable a un avance más rápido de la infección. Dicha estrategia se mantuvo aún después de experimentar recaídas y de pasar varios meses en cama bajo los cuidados de su red social. Por ello cabe preguntarse, ¿qué otro elemento influía en la conservación de esta postura hacia el padecimiento y su tratamiento?

Considero que el estigma fue otro elemento que afectó considerablemente su relación con los servicios de salud. Antes que nada hay que revisar algunos episodios en el relato que permiten comprender el tipo de relación que estableció Francisco con dichos servicios. Tras el diagnóstico, él anticipó el rechazo social y junto con su esposa trataron de no revelarlo, aún cuando esto representara la pérdida de apoyo social en un momento de crisis emocional. Posteriormente, la revelación a miembros de su familia va seguida de manifestaciones de evitación por miedo al “contagio”, así como de la divulgación a la comunidad, por lo que Francisco decide no regresar a su pueblo de origen por el temor a que volvieran a rechazarlo a él o a su familia nuclear. Tras estos acontecimientos en espacios donde no esperaban vivir el rechazo, se afianzó su decisión de no revelar el diagnóstico al esperar reacciones más graves en espacios como el trabajo o los servicios de salud. Por otro lado, cabe señalar que ante la familia de su esposa, aún cuando ellos se

habían enterado del diagnóstico y lo apoyaban, había otras muestras de haber internalizado el estigma porque evitaba compartir los utensilios de cocina por temor a “contagiarlos”.

Su esposa relata acerca del primer encuentro que tuvo con el personal de salud de la clínica especializada. Tras una recaída, Francisco decidió acudir en busca de atención médica, y se le trató para la enfermedad específica que presentaba, pero de acuerdo a su esposa, les indican que aún no era tiempo de iniciar el tratamiento antirretroviral. Sin embargo, tampoco decide regresar posteriormente para monitorear sus niveles de cd4 y carga viral, para la valoración por parte del médico a fin de decidir el momento indicado para iniciar el tratamiento. Se argumenta, que la decisión se basó en el haberse sentido intimidado durante la exploración física:

“En el 2002..., él se enferma, y le, le da mucho, este, tenía mucha fiebre y mucho escalofrío, este, vamos a la Clínica Condesa. Ahí lo atienden, y le dicen que únicamente le pueden dar Bactrim, que no le pueden dar otro, otro medicamento, ni nada de, los antivirales, nada, hasta, que porque ahorita según sus defensas estaban bien, hasta ese momento. Entonces este, ah, y mi esposo me comenta que lo revisaron de, todo, todo, todo, todo lo revisaron, eh, desde los ojos, este, el ano, el pene, todo. Y, y él se sintió intimidado y tampoco ya no quiso, no quiso regresar”
(Alma, esposa de Francisco).

Podríamos preguntarnos acerca de cómo fue vivido ese momento por Francisco como para que decidiera no volver a la clínica, así como también si los servicios de salud pudieron haber hecho algo para dar seguimiento a su caso y tratar de que acudiera periódicamente a las citas médicas. Sin embargo, su esposa también señala que Francisco era derechohabiente del Seguro Social gracias a ella, pero cuando acudía no comunicaba su diagnóstico por temor a que la información se conociera en el trabajo de su esposa y sufriera discriminación. Y aunque eran derechohabientes del Seguro Social también preferían gastar en servicios médicos privados para atender las enfermedades que se presentaban durante el curso de la infección, pero tampoco les comunicaba su diagnóstico, muy probablemente para no sufrir alguna experiencia de rechazo o discriminación ante el

médico, lo cual nos muestra el grado en que había internalizado el estigma, la vergüenza de presentarse ante el otro como paciente con VIH:

“Lo llevábamos al Seguro [Social], lo llevábamos al particular, pero nunca decíamos que tenía VIH. Siempre fue así, nunca decíamos porque él no quería. Este, al seguro que yo tengo, este, tampoco quiso decir nada porque este, no quería que yo fuera discriminada en el trabajo. Entonces dijo que no, que, que no me iba a exponer a una situación así. Porque en mi trabajo se iban a enterar y demás, y que entonces, no quería exponerme” (Alma, esposa de Francisco).

Finalmente, Francisco sí se convertía en paciente en el momento de las recaídas, pero no quería ser definido como paciente con VIH, y por lo tanto, no acudía al tratamiento indicado. A pesar de las numerosas veces en que los miembros de su red social le pedían que acudiera a la clínica especializada, en que sus hermanas le imploraban por teléfono o su madre le recordaba que fuera cuando lo visitaba, él decidía no ir, no exponer a su esposa a la discriminación, y tampoco a sí mismo. Era más fuerte el deseo de no sufrir de nuevo este tipo de experiencias, al deseo de convertirse en paciente con VIH, iniciar el tratamiento y poder aumentar su tiempo de sobrevivida a fin de vivir más años junto a su esposa y su hija. Tampoco acudió jamás a un servicio de atención psicológica que le ayudara a asimilar el diagnóstico y aceptar al VIH como parte de su vida cotidiana, ya que en estos espacios también se requiere definirse como persona con VIH. Sin embargo, decide entrar al sendero del tratamiento en el momento en que cae en cama y la enfermedad no cede, en el momento de mayor desesperación de su red, de mayor dolor del cuerpo, donde la preocupación por la discriminación pasa a un segundo término y se vuelve primordial la continuación de la vida (Lara, 2006), momento donde la infección ha entrado en una fase avanzada y el pronóstico es reservado.

A continuación se revisará otra situación que puede obstaculizar el inicio del tratamiento, tal como lo fueron el olvido de la infección y la influencia del estigma. Se trata del consumo de alcohol y/o drogas, una forma en que se manifiesta el malestar emocional generado tras el diagnóstico, y se convierte en un indicador de las dificultades del paciente

y de la red social para recuperarse emocionalmente y transitar hacia otra fase, encontrar otra manera de vivir con el VIH en la vida cotidiana.

El consumo de alcohol y/o drogas como una salida.

Recibir el diagnóstico puede ser una experiencia abrumadora y avasallante, especialmente cuando esto significa la anticipación de enfermedades dolorosas, de una muerte próxima, de rechazo social, del sufrimiento. En el relato construido por Patricia y su red social, se encuentra que una historia previa de consumo de alcohol y el estar inmersa dentro de relaciones sociales que promueven su consumo, pueden situar a la paciente en una situación de vulnerabilidad emocional donde el alcohol se convierte en un escape en momentos en que el malestar es tan intenso que “ya no se quiere saber nada más”:

“Sí, fue una salida, o sea, pues ya, ya no me interesaba nada, ya no, ni mis hijos, o sea, sí fue un momento muy duro pero, gracias a Dios ya estoy mejor... si yo me hubiera quedado allá, yo creo que ya hasta me hubiera muerto, nomás de puro vicio. Pero gracias a Dios que no, y pues no estaba tan metida, si no, no lo hubiera dejado. Entonces sí fueron, pero sí fue un momento en que sí, para mí era, fue una salida, muy fácil, de empezar a tomar” (Patricia, paciente).

Para detener el consumo, tuvo que originarse un distanciamiento con una parte de su red social, su familia política, en donde se acostumbraba beber alcohol cotidianamente. Pero también fue importante la entrada a diferentes espacios existentes en la comunidad, como grupos de la iglesia donde se realizaban retiros espirituales, grupos de Alcohólicos Anónimos y centros de rehabilitación, donde Patricia encuentra apoyo psicosocial para asimilar el diagnóstico y manejar el resentimiento hacia su esposo por haberla infectado. A partir de su recuperación emocional, le es posible asumir una postura distinta hacia la vida con el VIH, donde ya no sea necesario recurrir al consumo de alcohol como un escape, se promueva el cuidado personal y se mantenga bajo tratamiento:

“Primero, primero, fui a un, a uno de Alcohólicos Anónimos, porque le digo que andaba media, que no me aguantaba ni yo sola, entonces este, mi hermana, mi hermana encontró este, este centro de rehabilitación, entonces este, me fui, me fui a este, a ese lugar, y sí, o sea, sí salí bien” (Patricia, paciente).

“...lo que pasa es que yo, yo de hecho sí, sí siento que fue ahí donde yo me recuperé muy bien de todo esto, este, me fui a unos retiros, donde se va uno a ale..., se aleja uno de todo, todo lo que es a, aquí afuera pues, de todo y se va uno pues, a, espiritualmente, se va uno a dejar todos sus problemas por ahí, y platican mucho con nosotros, nos dan muy buena información, eh, por ejemplo, se confiesa uno, ya tenía tiempo de no confesarme, y pues sí, ahí aproveché, entonces sí, sí me ayudó mucho todo eso... cuando yo entré a la iglesia, a todo eso, a mí ahí se me hizo fácil perdonar, perdonar a mi esposo, y este, y que yo ya no siguiera con ese rencor y con eso, porque a mí era a la que le estaba haciendo daño, a mí, a la gente no, ni a nadie, porque yo me estaba amargando la vida, y yo tan alegre que soy dije, no puede ser” (Patricia, paciente).

En otros casos, como la historia relatada por la red social de Omar, el diagnóstico se recibe en un contexto donde existe una historia previa de consumo de alcohol y drogas, por lo que el adoptar un estilo de vida saludable y mantenerse bajo tratamiento puede verse afectado por las sucesivas entradas y salidas de los centros de rehabilitación o “anexos” por parte de la persona:

“...decidimos este, pues regresar a la casa y atender la enfermedad con los medios que tuviésemos. Yo en ese tiempo estaba sin trabajo, mi mamá trabajaba y tenía ahora sí que los medios para apoyarme. Y de ahí este, pues continué yo así mi vida normal y seguí este, después de estar en ese grupo, pues bien por un tiempo pero volví a recaer en lo que es el alcoholismo, tomé mi primer trago y ese me llevó a seguir, continué tomando hasta que nuevamente fui anexado” (Omar, paciente).

En una salida del anexo consiguió trabajo y accedió al Seguro Social, por lo que pudo recibir el tratamiento antirretroviral por algunos años. Sin embargo, la eficacia del tratamiento se vio afectada porque el paciente volvió a consumir drogas cuando estaba tomando los medicamentos antirretrovirales, hasta que finalmente dejó de adherirse al tratamiento. Una intervención oportuna llevada a cabo por parte de una organización no gubernamental (Albergues de México, A.C.) permitió que Omar recibiera apoyo terapéutico y acudiera a reiniciar su tratamiento en una clínica especializada dirigida a población no derechohabiente, a la cual sigue acudiendo hasta la actualidad:

“Después de ahí este, agarré y, pues ya estando afuera pues busqué un empleo, un tío me recomienda en un empleo que tuve yo ahora sí que como auxiliar y de ahí este, agarré y tuve seguro, comenté mi problema ahí al médico, el médico me canalizó también a una clínica de tercer nivel, ahí me estuvieron atendiendo como por hay de cinco años, yo estaba tomando otro tipo de medicamento, no como el que tomo actualmente... yo ya tenía dentro de mí lo que es la droga, la droga que consumía, que en este caso fue este, la cocaína, empecé a ingerir, la piedra, el polvo, la combinaba yo con el alcohol y con el mismo tratamiento que llevaba... ese era el problema que me ocasioné y que ocasioné a las gentes con las que yo convivía, porque ellas eso era lo que querían, ayudar y pues no este, no tuve otra opción mas que, que venir a esto de aquí de la licencia porque para eso ya lo había dejado, no?, dije ya no me voy a atender, me hablan por teléfono para ver si quería asistir a unas pláticas de R. G., lo de los, cómo se llama, lo de los Albergues, ya fui a la Clínica 8, y pues me dijo que asistiera o aquí o a La Casa de la Sal y el más cercano era este, no?, el de La Condesa, y pues sí me aceptaron” (Omar, paciente).

En el relato narrado por la red social de Rodrigo, tras conocer el diagnóstico, él intenta resignarse a vivir con la infección, se acerca a la iglesia e inicia el tratamiento inmediatamente, aunque tenía una historia previa de consumo de alcohol. Sin embargo, cuando empieza a acudir solo a sus consultas, Rodrigo expresa que comienza a “desesperarse”, se molesta con el trato recibido por el médico y deja de acudir a sus citas y de tomar el medicamento. En ese momento es cuando regresa a consumir alcohol, para

lidiar con un malestar que no se somete a la palabra, ni puede ser diseccionado a través de la racionalización, es simplemente una “desesperación” que lo inunda, y que también lo lleva a dejar el tratamiento, a “dejarse morir”:

“...estuve en un tratamiento, al principio, me, pues así..., me vio, que me resigné yo, que eso es normal, que eso yo podía llevarlo, y como entré a un tratamiento, y el doctor era bien grosero, pues lo dejé y me dediqué a tomar... me entró la desesperación, me empecé a desesperar, íva a ser cualquier rato, mejor aquí me quedo´ y así, me empecé a desesperar, empecé a bajar las manos y fue cuando me entregué al vicio... me desesperaba y yo quería desaparecer pues... buscar una salida” (Rodrigo, paciente).

Su madre y su hermana se convirtieron en testigos de cómo Rodrigo dejó el tratamiento, dejó de trabajar y regresó a consumir alcohol cotidianamente. Vivían angustiadas de que su estado de salud empeorara al no tomar el medicamento, y con una sensación de impotencia al no poder hacer nada para que retornara a los servicios de salud, además de que el paciente les hacía creer que estaba tomando el medicamento y utilizaba el apoyo económico que le daban para seguir bebiendo:

“... un buen día le agarró, le agarró y le agarró, y ya. Dejó, por lógica, el medicamento ya no le hizo, lo dejó, luego lo iba a traer y tampoco nos dábamos cuenta que ya no se lo tomaba, lo escondía, también” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

“...y pues como un año nada más tomó el medicamento y ya después ya no, ya dejó de tomar y pues, agarró el vicio y siguió” (Carmen, madre de Rodrigo).

Así como la aparición de infecciones oportunistas en las últimas fases de la infección por VIH pueden hacer caer el velo de la negación, el grito del VIH, la afirmación de su presencia en el cuerpo y el darse cuenta de la posibilidad de la muerte si no se atiende, provocaron que Rodrigo regresara a la clínica especializada para atender las

enfermedades que amenazan su vida y para reiniciar el tratamiento antirretroviral con la esperanza de extender su vida por un poco más de tiempo. Esta experiencia de estar en el borde, en el límite, de ser desgarrado por la enfermedad, genera un sentimiento de arrepentimiento en el paciente por haber dejado el tratamiento, y puede favorecer que asuma una postura donde se esfuerce por mejorar su estado de salud, ya que se ha dado cuenta de que no quiere morir:

“Al principio como que, como él dice, yo no me quiero morir, pero pues sé que yo no puse de mi parte, y si estoy como estoy, es porque yo me dejé hasta ahí... ya tiene, qué será, 11, 15 días, que él dice, ‘le voy a echar ganas doctor, y si no, ya ni modo’, o sea, él ya lo acepta, ajá, a mí, sí me deja muy tranquila... y él lo siente, él lo siente, le digo, y le va a echar ganas, y también lo va a hacer hasta que se pueda, le digo, porque aunque él quiera, como dice ‘yo no me quiero morir, pero sí no hay de otra, sí ya no se puede, y sí yo mismo dejé ir las oportunidades’, y eso es lo bueno porque él también está consciente” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

Especialmente cuando en las personas con VIH existe una historia previa o actual de consumo de alcohol o drogas, la dificultad para recuperarse del impacto emocional del diagnóstico y aceptar la presencia del padecimiento en la vida cotidiana, puede reactivar el uso de estas sustancias como una forma de lidiar con los diversos afectos provocados por la aparición del VIH, o bien, el problema del consumo puede impedir que la persona con VIH pueda convertirse en un paciente que requiere una pauta o estructura cotidiana para adherirse a un tratamiento. Este tipo de situaciones representan un límite para la red social informal, quienes a pesar de estar acompañando al paciente y ofreciendo su apoyo, no encuentran la manera de detener el consumo y regresarlo a la senda del tratamiento. En estos relatos no parece que la red social haya hecho algo específico para detener su consumo, sino que parece descansar la responsabilidad en el paciente, tanto de haber recaído en el consumo de alcohol y/o drogas, como de salir de dicho consumo. Y más que la red social informal, integrada por familiares, parejas, amistades o compañeros, quienes parecen jugar un papel principal en la recuperación emocional del paciente y en la interrupción del consumo son los grupos de autoayuda, como los grupos de Alcohólicos

Anónimos, los grupos de auto-apoyo para personas con VIH, e incluso grupos organizados en la iglesia. Sin embargo, en ausencia de estos grupos, y ante los límites del apoyo de la red social informal, el avance de la infección por VIH, el sufrimiento del cuerpo y el deseo de no morir, son elementos que pueden promover que la persona retorne a los servicios de salud y retome el sendero del tratamiento, aún cuando sea una decisión tardía.

El dejarse morir.

En el apartado anterior, el consumo de alcohol podía estar acompañado por una alteración del estado de ánimo, de sentimientos de “desesperación”, “de ya no importarme nada”, “de dejarse morir”. Sin embargo, en el presente apartado se presenta la circunstancia donde el seguimiento del tratamiento se ve afectado principalmente por la presencia de este malestar emocional, que no precisamente se manifiesta a través del consumo de alcohol y/o drogas. En la historia narrada por Marcela, aunque inicia el tratamiento antirretroviral, su adherencia al tratamiento no sólo es limitada por los efectos secundarios de los medicamentos, sino por dicha experiencia de malestar. No tomar el medicamento es una forma de dejarse caer, una manifestación de su deseo de morir, ya que tras haber contraído el VIH ha anticipado el rechazo social y una muerte terrible, un sufrimiento cotidiano, a cuentagotas, cuya espera es demasiado dolorosa:

“...a mí me da miedo morir de esta enfermedad, no me da miedo morir de otra enfermedad, pero según dicen cuando muere uno de esta enfermedad, uno sufre mucho” (Marcela, paciente).

Este malestar emocional no sólo se manifiesta en dejar de tomar el medicamento, sino también en un sentimiento de profunda tristeza, en el llanto constante, en estar pensando continuamente en el padecimiento, en que se va a morir, situación tan angustiante que la lleva a olvidarse de sí misma, a dejar de cuidarse, a ponerse en riesgo, tanto de un accidente que pueda terminar con su vida, como de que desarrolle resistencia al no adherirse adecuadamente al tratamiento:

“...luego cuando estoy sola y con esta enfermedad, me pongo yo a llorar, estoy piense y piense, y luego cuando discuto con él, no me tomo la medicina” (Marcela, paciente).

“Hay veces que voy caminando por la calle, pero como que no voy caminando, como que voy volando y varias veces me han querido aventar los carros... porque en mi mente voy pensando otras cosas y no me fijo de los carros” (Marcela, paciente).

Dejar de tomar el medicamento ocurre en un contexto donde no sólo Marcela anticipa una muerte terrible y la sobrecoge un profundo malestar, sino en una situación de soledad, lejos de su familia de origen que vive en Cuernavaca y de sus hijos de su anterior matrimonio, en una ciudad donde tampoco ha logrado construir redes sociales que pueden suplir esta ausencia. Su apoyo principal es su esposo, hacia quien siente gran resentimiento por haberle transmitido el VIH al tener otras parejas sexuales y no protegerse, de quien expresa recibir maltrato constante y que en contraste con ella, parece haber normalizado la vida con la infección y con la culpa de haberlo transmitido. En el marco de esta relación, más de conflicto que de apoyo, es donde Marcela expresa en ocasiones no tener deseos de continuar el tratamiento:

“...quiere morirse, ya me lo ha dicho, ya nomás pasa esto y hay. Inclusive luego discutimos o algo y ya pasa el problema y ya se acabó. ‘¿Y la medicina?’, ‘no, no me la voy a tomar’, ‘¿por qué?’, ‘me quiero morir’ ”(Julián, paciente).

En tales circunstancias, acudir a un tratamiento de terapia individual se convierte en un espacio para promover la recuperación emocional de Marcela, para que logre aceptar su diagnóstico y se comprometa con el tratamiento. En el momento de la entrevista se encuentra avasallada por este malestar que satura su vida cotidiana, aún hay demasiado sufrimiento y dolor como para poder transitar hacia una vida distinta con el padecimiento, donde se asuman las prácticas de cuidado y se le normalice. Sin embargo, su terapeuta trata de anclarla a la vida, de motivarla a no dejarse caer para no dejar solo a su hijo, de luchar

para salir adelante, aunque esta postura aún no puede emerger de ella misma, aún no puede apropiársela, todavía tiene que atravesar la turbulencia emocional que ha generado el diagnóstico en su vida:

“Pues cuando tengo coraje, sí quiero morirme, pero como me dice mi psicóloga, ‘ahorita tú debes de pensar en tu niño, está chiquito, te llega a pasar algo o te mueres, quién te lo va a ver, no creo que otra gente te lo vea mejor que tú’... si no tuviera yo ni un hijo, andaría, ya me hubiera tomado yo algo para que me hubiera muerto, pero ahorita lo hago por el niño, está chiquito” (Marcela, paciente).

“Ya ahorita pues ya que quiere que yo haga, pues ya la tengo, ya tengo esto, ‘tengo que salir adelante’, dijera la psicóloga. Esta enfermedad ya no se quita” (Marcela, paciente).

Hasta el momento hemos visto diversas maneras en que puede interrumpirse esta conversión de la persona con VIH en paciente, que impiden que acuda a los servicios de salud e inicie el tratamiento, o bien, tras haber llevado a cabo este importante primer paso, puede abandonar o dejar de adherirse al tratamiento. En este sentido es preciso señalar algo más acerca del “buen paciente”, que no sólo se trata del paciente que toma la decisión racional de tomar un medicamento a largo plazo a fin de poder aplazar la aparición de enfermedades y aumentar su tiempo de sobrevida, sino que también es un paciente que tuvo que haber pasado por un proceso afectivo que le permitiera aceptar su diagnóstico y comprometerse con el tratamiento y la adopción de un estilo de vida saludable. Pero además no sólo se trata de un paciente que triunfa individualmente sobre el padecimiento, sino también de una red social que lo ha acompañado desde la aparición de los síntomas y la notificación del diagnóstico, hasta el proceso de iniciar el tratamiento e incorporar las prácticas de cuidado a la vida cotidiana.

Si bien hemos hablado de cómo los significados culturales asociados al VIH enmarcan la interpretación de su aparición y generan ciertas respuestas afectivas, también es importante señalar que en el proceso de convertirse en pacientes y de establecer una relación de colaboración con los servicios de salud, es posible abrir otra puerta a la vida con

la infección por VIH, un mundo del tratamiento que favorece la continuación de la vida cotidiana, la erradicación del sentido de urgencia, la normalización del padecimiento. Pero para que este proceso se geste, es inevitable emprender este viaje afectivo, a fin de asimilar el diagnóstico y realizar las acciones pertinentes para manejarlo y convertir a la infección por VIH en un padecimiento crónico.

Sin embargo, iniciar el tratamiento y sobre todo, apegarse a él a largo plazo es un proceso difícil, especialmente cuando el estigma limita la relación con los servicios de salud y tampoco se ha podido promover la recuperación emocional de la persona tras el diagnóstico, lo cual se manifiesta al no acudir a los servicios de salud, al recurrir al consumo de alcohol y/o drogas como una salida, o en la presencia de un malestar emocional que satura la experiencia cotidiana y limita la adherencia al tratamiento. Podemos decir que el acompañamiento por parte de la red social y la disponibilidad del apoyo son elementos que favorecen esta recuperación emocional, pero no pueden considerarse en todos los casos como suficientes, por lo que este acompañamiento puede complementarse con servicios de atención psicológica como la terapia individual o los grupos de apoyo, a fin de promover la aceptación del diagnóstico y el compromiso con el cuidado de la propia salud. También es posible que los pacientes retornen al sendero del tratamiento tras el avance de la infección y su manifestación en el cuerpo, especialmente cuando resurge el miedo a la muerte, pero es importante generar estrategias de intervención para prevenir y atender este tipo de situaciones, promoviendo que la persona inicie el tratamiento oportunamente o no deje de adherirse a él. En este sentido, la red social se convierte en un lazo de colaboración con los servicios de salud para el monitoreo de este tipo de situaciones donde no se inicia el tratamiento o se interrumpe.

Tras haber abordado el proceso de convertirse en paciente con VIH e iniciar el tratamiento antirretroviral y las formas de apoyo de la red social durante la fase crónica, además de las diversas formas en que puede limitarse el inicio del tratamiento o su apego, es importante regresar a un punto común que acompaña tanto a quienes se convierten en pacientes inmediatamente como a quienes la persistencia del malestar emocional impide que se conviertan inmediatamente en pacientes y esta conversión se difiere en el tiempo. Este punto común es la experiencia del estigma y en el siguiente apartado se abordarán las

estrategias que continúan empleando para evitar la discriminación del paciente y de los miembros de su red social.

Seguir lidiando con el estigma.

Tal como se mencionó en la etapa anterior, la estrategia de ocultar el diagnóstico puede seguir empleándose en diversos espacios, desde los más íntimos, como la relación de pareja, las amistades y las relaciones familiares, hasta espacios como el trabajo o la comunidad, donde se anticipa la posibilidad de ser rechazados o discriminados:

“...estoy saliendo con alguien, pero hasta el momento no le he querido decir... tengo que tener fuerzas y, y mucha decisión para poderle decir, eh, más que nada para mí es muy penoso, decirle” (Jorge, paciente).

“En mi trabajo, el negocio es de mi amigo, y me está dando chance, no le he dicho que es esto, pero, ni le voy a decir, pero hasta ahorita me ha dado chance, tengo hasta ahorita un trabajo que me permite descansar y todo eso, pues no lo quiero perder y tengo un poco de miedo por eso, quisiera estar bien” (Jorge, paciente).

Para hacer invisible el diagnóstico, el paciente y los miembros de su red social, pueden hacer pasar la infección por VIH como otro padecimiento. En las historias se encontró que a los demás generalmente les decían que el paciente padecía cáncer, una enfermedad que también se ha simbolizado con la muerte, aunque puede ser curable si se diagnostica a tiempo:

“...yo en un principio yo manejaba esto, que yo tenía cáncer, a unos les decía que tenía cáncer de estómago, a otros cáncer de próstata, total, puras mentiras, ya no sabía ni lo que había dicho ni a uno ni a otro” (César, paciente).

“...yo de hecho, yo estaba... a que la gente supiera, por el rechazo, ... de hecho, una de mis amigas me dice, ‘tu papá para tener cáncer, está muy bien’, porque está

muy bien. Yo le dije, 'aguántame un poquito más, y yo te voy a confesar algo', que si me gustaría saber, platicarle, lo que tiene mi papá. Pero como que todavía no, no me siento preparada" (Sara, hija de César).

En las historias relatadas por los pacientes y los miembros de sus redes sociales, el estigma también podía manifestarse de manera instrumental, especialmente en el contexto familiar, a través de prácticas de evitación del contacto casual con el paciente, fomentadas por el miedo al “contagio”, lo cual en ciertas ocasiones podía generar un distanciamiento e incluso una ruptura en las relaciones entre el paciente y los miembros de su red:

“...se me ocurrió contarle a su prima de él, que fue por quien lo conocí, era mi amiga ella y, un día que fuimos a, de visita a su casa, este, nos discriminó, este, porque escondió a sus hijas. Y no se nos acercaba, como diciendo, 'me va a contagiar' ... Inclusive a mi niña, aunque era este, bebé, no la quiso cargar. O sea, como que nada más se asomó y como que de lejos, este, la vio” (Alma, esposa de Francisco).

“Mi esposo la verdad a veces, como que con miedo, luego no deja ir muy bien a la niña a la casa, como que 'allá está tu hermano', 'pero qué tiene de malo, la niña no hace nada, ve tele', pero como su miedo, y yo, también ya lo llevé, ya nos dijo la psicóloga, que eso sólo se transmite por eso, por esto” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

En el espacio familiar también pueden existir estigmas previos hacia los pacientes, específicamente por su orientación sexual. A pesar de que el paciente no les ha revelado su condición médica, sus familiares pueden considerar que es probable que tenga VIH por ser clasificado como perteneciente a “un grupo de riesgo”. Por lo tanto, esta situación de prejuicio y rechazo incluso previa al diagnóstico, se convierte en una barrera para que el paciente revele, pues no considera que sus familiares puedan convertirse en una fuente de apoyo, sobre todo cuando siguen utilizando términos despectivos como “sidral”:

“... mis tíos y mis familiares, son tan prejuiciosos que para ellos ya tengo VIH de todas maneras por ser gay, ellos me dicen que ya debes tener sidral y que la chingada y todo eso, entonces para ellos como casi, no es que lo sospechen ni nada de eso, no, pero para ellos ser gay, ser gay es tener VIH, entonces si les digo, ‘ya ves, te dije, que no sé que’, va a ser cómo reproche y prejuicio nada más, no va a ser apoyo” (Jorge, paciente).

En general, a través de los relatos se identificaron pocos episodios de discriminación, sobre todo porque el estigma asociado al VIH generaba estrategias de control de la información como la revelación selectiva o el hacer pasar la infección por VIH como otro padecimiento. Dentro de la familia, los pacientes ya habían decidido a quien le iban a revelar su padecimiento y a quién no, aunque sabían de la posibilidad de que se enteraran conforme aparecieran las enfermedades y se volviera visible por las manifestaciones en su cuerpo. En el trabajo frecuentemente no implicó demasiada dificultad ocultar el diagnóstico, sobre todo porque muchos se auto-empleaban o eran dueños de su propio negocio. En el ámbito de las relaciones sexuales, tampoco apareció demasiado ya que varios se encontraban dentro de relaciones estables o incluso no deseaban tener una relación, en el caso de las pacientes. Y respecto a las prácticas de evitación y exclusión debido al “contagio”, estas fueron mínimas, sobre todo gracias a la información recibida en los centros de salud y a la cercanía de las personas que conocían el diagnóstico con el paciente, aunque cabe señalar que aún persisten las creencias del “contagio” de forma casual a pesar de la información científica y las campañas de prevención. Sin embargo, como se verá más adelante, la discriminación puede presentarse en etapas avanzadas de la infección, donde la enfermedad se vuelve más visible, en el contexto de los servicios de salud, e incluso el estigma también puede persistir tras la muerte del paciente. Por ahora, pasaremos a otra fase identificada en los relatos de los pacientes, que corresponde al punto en el que se encontraban en el momento de la entrevista.

“Salir adelante”

Más que hablar de una nueva fase, el “salir adelante” representa la continuación de esta forma de vivir con la infección por VIH, en la que se adopta un nuevo estilo de vida y se incorpora el tratamiento y los cuidados como parte de la vida cotidiana de la red, implica seguir siendo un paciente con VIH, y seguir acompañando al paciente como miembro de su red social. Esta forma de vivir con la infección por VIH permite que se convierta en un padecimiento crónico, y que de estar en un contexto de angustia e incertidumbre, se logre manejar la infección y se obtenga cierto sentido de control sobre su curso. El resultado es que esta infección se “normaliza”, el cuidado y el tratamiento son vistos como una parte de la vida cotidiana, el paciente puede cumplir sus obligaciones sociales en espacios como el hogar, la comunidad y el trabajo, es decir, puede continuar con su vida independiente, lo cual implica una menor carga para la red social y una menor alteración de sus funciones cotidianas. Conforme el paciente continúa en este proceso, se genera la sensación de “salir adelante”, frase con múltiples sentidos, desde conservar la salud, seguir trabajando y obtener recursos económicos, hasta seguir cuidando de los hijos, conviviendo cotidianamente con la familia, la pareja o las amistades, y realizar las actividades cotidianas como antes de haber adquirido la infección. “Salir adelante” representa al mismo tiempo la reafirmación del compromiso con el tratamiento y el deseo de no recaer, la esperanza de que se puede extender el tiempo de vida a partir de las acciones del paciente y de los miembros de la red para mantener el cuidado a largo plazo.

De una “sentencia de muerte” a una situación “normal”.

Conforme el paciente y su red social se incorporan al proceso de atención médica y/o psicológica, se va construyendo un mundo del tratamiento donde las prácticas de cuidado del paciente, tales como el acudir a las citas y a la realización de estudios, tomar el medicamento, procurar una dieta balanceada o mantener el descanso necesario, se incorporan a la vida cotidiana de las redes sociales. La continuación del tratamiento y el aplazamiento de la aparición de síntomas e infecciones oportunistas, permiten al paciente

que continúe su vida de forma independiente, que siga trabajando y que no se alteren demasiado sus relaciones sociales dentro de la red. En tales circunstancias, el VIH deja de ser vivido como una “sentencia de muerte”, y en la red social se empiezan a dar cuenta de que el paciente puede extender su tiempo de vida, que no tiene que estar enfermo todo el tiempo y que se puede continuar con la vida “normal”, de manera similar a como ocurría antes de la aparición de la infección por VIH, con la diferencia de que el tratamiento se ha vuelto parte de las rutinas de la vida cotidiana (Rehm & Franck, 2000):

“...cuando uno se entera, pues sí es difícil, pero con el tiempo uno se acostumbra a vivir con esta enfermedad. Se acostumbra uno, el cuerpo se acostumbra igual a tomar su medicamento, a estar al día, o sea, ya, después de un tiempo la vida vuelve a ser la misma... para mí vivir con esta enfermedad ya no me preocupa, o sea, yo hago mi vida normal, normal, normal... ahorita gracias a Dios mi, mi vida es normal, para mí es una vida normal, la que yo tengo que hacer, todo, lavar, planchar, hacer todo lo que tengo que hacer, mi comida, atender a mis hijos, trabajar, o sea, preocuparme por ir con mis hijas, o sea, o sea, mi vida normal, ya no me preocupa nada de la dichosa enfermedad, a estas alturas ya no” (Patricia, paciente).

“...sí tenía mucho miedo, pero después fui descubriendo que, que esto es solamente una condición de vida y que puedo tener mi vida normalmente, y puedo seguir este, luchando, puedo seguir viviendo, puedo seguir trabajando, sin ningún problema. No, siempre y cuando tenga, tenga los cuidados, no?, que tengo que tener” (Diego, paciente).

“...a través del tiempo uno se da cuenta de que uno va mejorando, hemos tratado de vivir con esa enfermedad, o sea, consciente pues, de que estoy enfermo y pues yo le he echado muchas ganas... y trato pues, de remar contra la corriente, pues porque no me queda otra” (Felipe, paciente).

La normalización de la infección por VIH es posible gracias al acceso gradual a los medicamentos antirretrovirales, los cuales han permitido que se convierta en un padecimiento crónico, siempre y cuando se cuenten con los recursos sociales y económicos para mantener el cuidado a largo plazo del paciente. Como el VIH deja de ser sinónimo de una muerte inmediata y dolorosa, la distancia entre la infección por VIH y otros padecimientos se acorta, de modo que puede ser vista como cualquier otro tipo de padecimiento crónico, en las entrevistas incluso se compara con la diabetes o el cáncer, en el sentido de que es un padecimiento que no tiene cura, pero si se adopta el tratamiento y los cuidados necesarios se puede vivir con él por muchos años:

“...es una enfermedad que, desgraciadamente no tiene cura, verdad?, pues es una enfermedad más... no podemos hacer más, mas que seguir el tratamiento” (Laura, hermana de Rosa).

“...sí, como otra enfermedad, normal... los cuidados, y va uno, hora sí que sobrellevando, como le digo, como que verlo muy así de mucha tristeza, pues también es malo para uno” (Rosa, paciente).

Entrar a este mundo del tratamiento también puede implicar adoptar un nuevo estilo de vida, donde se promueva el cuidado de la propia salud, lo que incluso ha sido nombrado como “vivir positivamente” (Levy & Storeng, 2007). Dentro de dicho estilo de vida, se integra la adherencia al tratamiento antirretroviral, la conservación de una dieta balanceada, hacer ejercicio, tener el descanso requerido, evitar el consumo de sustancias que afecten al organismo y pueden incluirse prácticas que promuevan la salud mental, como acudir a grupos de apoyo. En este sentido, vivir con la infección por VIH puede implicar una transformación de la vida previa, cuando promueve la adopción de hábitos que mejoran la calidad de vida:

“...esto vino a, a favorecer un poco mi vida, porque, a raíz de esto, pues ya no puedo, ya no puedo tomar, no me desvelo tanto, mi vida es más prudente, y, y, trato de comer un poco mejor, no?, y, y, ya es como más calidad de vida. Aparte creo que

cambia tu, tu mentalidad completamente, y llegas a madurar todavía, todavía más. Entonces sí, sí cambió mucho mi vida, en cuanto, cuando me enteré y antes de” (Diego, paciente).

La normalización en la vida cotidiana puede favorecer que se construyan nuevos significados acerca del padecimiento. Si bien en un principio pudo haber generado dolor y malestar emocional al anticiparse la muerte física y social, tras darse cuenta de que al adoptar el tratamiento se pueden extender el tiempo de vida, aplazar la aparición de enfermedades y continuar con las actividades cotidianas, la amenaza que implicaba el VIH a la continuación de la vida deja de ser tan salvaje, parecería que al conocerse, convivir con la infección, puede empezar a domesticarse, sobre todo durante las fases asintomáticas. En este sentido, como se comenta en la historia relatada por la red social de Patricia, el VIH se convierte en una marca o una cicatriz, algo que permanece en el cuerpo pero ya no duele, o más bien, ya no genera el mismo sufrimiento que cuando se conoció el diagnóstico:

“Pues es como si hubiéramos tenido una marca, en ese momento... había, era una marca la que teníamos, pero ya la borramos. O sea, para mí, yo ya la borré. Como le decía, ya no vive en mí nada de eso, porque a mí ya nada me preocupa. A mí me preocupa salir adelante con mis hijos, o sea ya no regresar al tiempo del pasado, el pasado, pasado quedó, ahí quedó y ya. Ahorita nada más es p’adelante y seguirle...haga de cuenta que eso ya lo borramos, se borró, algún día se recuerda, sí se acuerda uno de las cosas, pero ya no lastima, ya no duele. O sea, se recuerda como, como si, es, o sea, yo ahorita me, me operaron, tengo aquí la marca, de la cirugía, pero ya no me duele ahorita, ahorita ya no me duele, nada más a veces tantito, pero ya no igual. Entonces yo pienso que esto es como, como, una marca de esas, ahí quedó, ahí está, pero ya no duele, ya no lastima. Entonces ya, ya cicatrizó la herida, o sea ya, para de eso, borrón y cuenta nueva, se acabó” (Patricia, paciente).

Re-caer y levantarse (entrar y salir del mundo de la enfermedad).

Sin embargo, vivir con el VIH también implica entrar y salir del mundo de la enfermedad, lo cual puede significar entrar al mundo del dolor, el cansancio y el sufrimiento, sentirse débil, habitando un cuerpo vulnerable. En estos momentos pueden aparecer simultáneamente distintas enfermedades y la recuperación del paciente puede ser lenta, mientras su estado de ánimo se ve afectado y sus relaciones sociales también se transforman. En estos momentos es cuando la vida con el VIH se ve con otros ojos, “el mundo se vuelve gris”:

“Empiezan los síntomas, enfermedades, o sea, en una semana me puedo enfermar de la gripe, del estómago, y este, y por ejemplo de herpes, en una sola semana, las tres cosas, y es bien, bien difícil, porque te sientes bien débil, o sea, ya te imaginarás, no?, tres enfermedades juntas, es algo muy fuerte, y enfermarte una vez al mes, no estar sano ni un sólo mes del año, pues es difícil, no...ahorita lo que me ha estado afectando mucho es el herpes, y se me, nunca había tenido los ganglios tan inflamados como ahora los tengo y llevo un mes tomando medicamento para el herpes y no se me quita pero para nada, y luego me enfermo del estómago, hay días que, me cuesta mucho trabajo levantarme a trabajar y todo eso me deprime mucho”
(Jorge, paciente).

Si bien tras la aparición del VIH algunos pacientes pueden considerar que ha mejorado su calidad de vida al haberse comprometido con el cuidado de su salud, en las fases sintomáticas esta calidad de vida puede verse limitada. Son los momentos donde el paciente vive el dolor y el cansancio, donde su capacidad para trabajar se ve afectada, donde siente el temor de que la infección progrese, de que en adelante ya no pueda salir del mundo del sufrimiento:

“...lo que yo le tengo miedo es al sufrimiento, a esto que me está pasando es lo que me deprime, el dolor, no quiero, o sea, no quiero tener una vida, unos 20, 10 años, no sé lo que me quede, no quiero estar sufriendo y enfermándome todas las

semanas, eso para mí no es vida. O sea, para qué luchar contra algo si todo el tiempo vas a estar este, sufriendo. Entonces, bueno tengo confianza de que no voy a estar así, pero ummm, en cuestión de la muerte y todo eso no me afecta, me afecta más en la calidad de la vida... a veces me siento como de 100 años, o sea, con dolores, que me duele la pierna, que me duelen los brazos, que tengo inflamado esto, me duele la cabeza, me siento débil, así, muchas veces me siento así, eso es así la mejor explicación, me siento a veces como de 100 años, o de 80 años, así” (Jorge, paciente).

Aún cuando la vida con el VIH logra normalizarse si el tratamiento y los cuidados necesarios se vuelven parte de la vida cotidiana, y especialmente cuando el paciente permanece asintomático, una característica fundamental de la experiencia de vivir con el VIH es la dialéctica entre caer y levantarse, empeorar o mejorar, ir hacia atrás o hacia adelante. Aunque la vida en la red social transcurra con tranquilidad o “normalidad”, se mantiene latente el miedo a que aparezca una recaída, punto de ruptura de la normalidad y puerta de entrada al mundo de la enfermedad. Una recaída puede significar el temor a vivir de nuevo una crisis médica, la frustración de que la infección progrese a pesar del tratamiento y del cuidado de la propia salud, la angustia de lo que pasará con sus seres queridos si empieza a enfermarse:

“...no puedes evitar el pensar este, bueno, es que ayer estuve suelto del estómago, hoy también y hoy también, y por más que como, por más que esto, se me es difícil subir de peso, entonces cuando se te juntan todo ese tipo de cosas, o sea sí hay momentos en los que, en que sí es inevitable pensar en el futuro y dices, ojalá esto se quede en esto solamente y no vaya a trascender más, y no vaya a pasar lo mismo que ya viví. Y empiezas a hacer muchas ideas, muchas ideas, y entonces es ahí cuando deja de ser como lo cotidiano y se vuelve otra vez en la enfermedad, no? Pero, pero pues ni modo” (Diego, paciente).

“...yo tengo el problema de que mis cd4 no suben a pesar de que tengo un proceso de cuidarme, de alimentarme, de cuidar mis relaciones, todo, pero, también lo

achaco a mi edad, a una serie de cosas que, que influyen no?... dice mi médico que los míos eran de 90, entonces digo, cuando me miro, porque a mí me bajó de 107, me bajó a 90, y me deprimí, porque dije cómo es posible, si me cuido, soy puntual” (César, paciente).

“Lo que sí me da, me da un poco de, de miedito, es de que el día que caiga, no me pueda levantar, porque yo no soy enfermiza... gracias a Dios nunca he tenido una caída, pero sí me da miedo el día que llegue a caer, o que me cueste trabajo, o sea, salir adelante. Me da porque, pues, como en mi casa yo soy el pilar de mis hijos, soy la que trabajo, soy la que los saca adelante, soy la que llevo todos los gastos, pues sí me da, porque digo, el día que me enferme, quién?” (Patricia, paciente).

De esta manera, vivir con VIH implica aprender a “re-caer” y a “levantarse” a lo largo del curso de la infección. La prevención de la recaída y el levantarse de la recaída implican el mantenimiento de los mismos procesos de cuidado aunque en dos mundos diferentes: el mundo asintomático de la normalidad y el mundo de la enfermedad. El mundo del tratamiento y el propio cuidado está presente en la salud y en la enfermedad, e implica acudir a las consultas y a la realización de estudios, el monitoreo del curso de la infección, la toma de los medicamentos (ya sea antirretrovirales o de acuerdo al tipo de infección oportunista que se presente), el mantenimiento de un estilo de vida saludable. El paciente y la red social a través del tiempo consiguen acostumbrarse a vivir con la infección, a prevenir las enfermedades y atenderlas cuando se presenten, a mantenerse de pie, a caer y a levantarse:

“Es que hay veces que hora sí, que me da una punzada que ni yo la soporto. Me da tos y peor, y la verdad eso sí me tira, me siento mal. Ya de ahí en fuera mientras estoy bien o sea, a mí me ve que ando por ahí haciendo cualquier cosa, comida para mis niños y todo. Pero cuando me pongo mal, sí, sí, o sea, me tiro pues. Nomás que al otro día, es lo que me ha durado pues, al otro día ya me levanto. La vez pasada me agarró un escalofrío, una punzada que sí me tiró. Dos sarapes y yo me sentía con mucho frío, pero después me recuperé. Fui con la doctora que está allá,

le manda uno a avisar, cómo me siento, porque pues ya lo conoce, no?, y ya me manda pastillas o cualquier cosa, y es lo que me hace levantarme” (Rosa, paciente).

Asimilar este proceso de “re-caer y levantarse”, vivir con la angustia de la reaparición del fantasma de la recaída, puede generar malestar en los pacientes y en sus redes sociales. Para afrontarlo se puede desarrollar la estrategia de silenciar al VIH, es decir, no estar hablando todo el tiempo de él, no estar pensando continuamente en él, ya que está presente en el cuerpo, en las prácticas cotidianas referentes al cuidado, en la angustia de la recaída. Esto no sólo implica negar su presencia, sino tomar un respiro, un descanso a través de la renuncia de la palabra, limitar su influencia en su vida cotidiana, condición de posibilidad para llevar una vida “normal”. No obstante, silenciar al VIH también puede implicar silenciar los propios afectos, con la intención de no ser desbordado, de no generar sufrimiento a los demás, con el deseo de que la vida no sea devorada por la tragedia personal:

“Pues, tratas de, no pensar todo el tiempo que tienes VIH, no?, o sea, no estar amaneciendo y decirlo, o sea, de por sí te lo recuerdas cada vez que, te tienes que tomar tu medicamento, y cada vez que abres el refri o cada vez que ves el reloj y ya son tantas horas, de por sí así te lo recuerdas todos los días. Este, pero te tomas el medicamento y se acabó, no? O sea, no te vuelves a acordar, no vuelves a pensar en eso, y este, tratas de llevar una vida normal, porque, así es, o sea, tienes que tener una vida normal, eso no te hace ni más ni menos, sino como las demás personas” (Diego, paciente).

“Pues ellos a veces como que si lo ven feo, un poquito, pues, se ponen tristes, no?, pero como yo les he dicho, hújole digo, de todas maneras todos tenemos un final, ustedes sigan la vida adelante y tranquilos, ni se pongan a mortificarse... yo les dije, de todas maneras, es una enfermedad, que pues tienen que, ahora sí ustedes que echarle ganas, y total, no estar tan, estar al pendiente que pues bueno, me esté mortificando. No, yo también les digo, o sea, no les doy a demostrar que pues me

siento mal... luego me dice mi mamá 'que, qué tienes?'. 'No, pues me duele un poquito la cabeza'. Agarra y me dice 'acuéstate', pero antes sí era de ponerse a llorar, o sea, le mortificaba mucho, pero ahorita como que no" (Rosa, paciente).

La esperanza de seguir viviendo.

Vivir con VIH puede significar estar inmerso en un mundo del tratamiento, donde los cuidados forman parte de la vida cotidiana, donde se busca aplazar la aparición de enfermedades y poder continuar la vida con “normalidad” (Frank, 1995; Kleinman, 1988). Vivir con VIH también representa vivir con la angustia de anticipar una nueva recaída, el regreso al mundo de la enfermedad, el reconocimiento de la posibilidad de la muerte. Entre estos dos mundos, se encuentran pacientes y miembros de sus redes sociales que aprenden a danzar en este re-caer y levantarse, a entrar y salir del mundo de la enfermedad, con la esperanza de poder seguir viviendo dignamente a pesar de que el avance de la infección a través del tiempo sea inevitable. En estas circunstancias es donde el deseo de salir o seguir adelante cobra mayor relevancia, un deseo no sólo de estar bien de salud, sino de seguir viviendo positivamente, de poder cuidar de sus personas significativas como el caso de los padres de edad avanzada, pero especialmente en el caso de las pacientes, de ver crecer a sus hijos y cuidarlos por el mayor tiempo posible:

“...no hay vuelta atrás, no hay más que seguir adelante, luchando para seguir adelante, como le digo a ella, un tiempo más para tus hijos, ya no para ti ni para nosotros de hermanos, para tus hijos, que quieras verlos crecer un poco más” (Laura, hermana de Rosa).

“...esa es mi preocupación que tengo ahorita, de que mi vida no es tan normal como las demás pero trato de hacerla lo más normal que pueda, no?, pues porque tengo que salir adelante, tengo vida, estoy bien, yo me siento fuerte para seguir trabajando, mi cabeza pues no me ha fallado, por eso sigo trabajando yo creo, entonces este, pues es lo único que le puedo comentar, que si le cambia la vida a uno totalmente pero, si te dejas, te cambia más, no?, mucho más, entonces este, lo

que estoy haciendo es tratar de agarrarme a lo poquito que hay para que sea positivo el día y sacarlo adelante...porque no me rajo, yo sigo adelante, yo no soy de los que, ya me estoy muriendo y ya, no, yo trato porque tengo que mantener a una familia, que mantener a los hijos, tengo uno chico, tengo uno de 12 es el más chico, y tengo que mantenerla a ella, porque si no pues, de dónde?” (Felipe, paciente).

Esta postura de “salir adelante” va acompañada por un sentido de esperanza, que puede emerger cuando el paciente percibe que cuenta con el apoyo de sus redes sociales, que al adherirse al tratamiento antirretroviral puede prolongar su tiempo de vida y mejorar la calidad de ésta, y que a pesar de las recaídas o las crisis médicas ha podido recuperarse y continuar con su vida “normal” (Stieglitz, 1997). La esperanza es posible cuando el paciente cuenta con los recursos sociales y económicos para continuar con el tratamiento, cuando sabe que puede recuperarse a pesar de una recaída, cuando el paciente no tiene que abandonar sus proyectos de vida, cuando el sentido de urgencia se calma y el VIH deja de significar una “sentencia de muerte”:

“...y si me están dando esperanza de, de vivir, pues en eso te agarras, en eso te agarras porque no tienes otra cosa en el momento. O sea no tienes otra cosa mas que, mas que, mas que la fe, mas que la fe, y, y, pues sales adelante, más cuando tienes el apoyo de todos los que te aman, te rodean, entonces no queda de otra mas que aferrarte a la vida y aferrarte a, a, a seguir luchando. Y es en ese momento cuando te cambia tu, tu expectativa de la vida, no?, cuando lo empiezas a valorar y dices ‘bueno, ahorita estoy así, ahora puedo cambiar igual esto’ (Diego, paciente).

“...yo creo que tengo esperanzas, no? La esperanza de que voy a estar mejor, porque si no tuviera las esperanzas, si no creyera que voy a estar bien, pues no tendría caso estar, este, luchando, no tendría caso seguir adelante, si supiera que voy a estar mal, si supiera que mi salud va a ir, este, empeorando. Pienso que, bueno, creo que tengo esperanza, tengo esperanzas de que van a mejorar las cosas, tengo esperanzas de que voy a vivir muchos años más, pero bien, con calidad, y

este, y yo mismo también poner de mi parte, o sea, no es así, no es fácil, no?, también tienes que hacer tú tu parte. Entonces, este, más que nada con la esperanza. Es como un sueño, es como un sueño porque, un sueño pero en el sentido de que te imaginas, te imaginas que todo va a estar bien, pero no lo sabes, o sea, yo creo que esa es como, yo pienso que a veces es como la ilusión, así, hablándolo ahorita, creo que eso es lo que me motiva, como la esperanza, la esperanza de que, de que voy a estar mejor” (Jorge, paciente).

El tratar de “salir adelante” con el VIH no elude el desarrollo de un proceso de reflexión acerca de la propia vida y la anticipación de la muerte. El fruto de este proceso reflexivo, especialmente dentro de espacios como los grupos de apoyo para personas con VIH, puede llevar al paciente a la meta de buscar una muerte tranquila, para lo cual requiere aprender a aceptar su condición médica y vivir plenamente cada día, ya sea estando asintomático o con enfermedades. A la vez, se puede adoptar una relación distinta con la muerte, en la que se le acepta como algo natural, inevitable, que tendría que ocurrir con o sin la infección por VIH:

“Me ha tocado conocer a gente, desgraciadamente, que se ha muerto de fea manera, por no aceptarlo, por no trabajarlo, me ha tocado ver a gente que ha muerto de esto, morir en paz, morir tranquila. Entonces digo, es bueno morir así, entonces, que es, pues por medio del grupo, de trabajar, lo emocional, sí, de aceptarlo, vivir plenamente, vivir día con día, y para mí eso es lo, lo fundamental. Y te digo que a mí me está funcionando, yo siento que a todos” (César, paciente).

“...para mí ahorita la muerte ya es algo natural, porque es algo que tiene que suceder, de una u otra manera, entonces realmente uno se acostumbra, yo ya me acostumbré, yo en mi persona ya me acostumbré, a vivir así o sea, a mí ya no me preocupa, si me pueda morir o no, en el momento en que me vaya, a pasar algo, porque ya para mí es algo normal. Al principio sí porque yo decía ‘sí me voy a morir’, me daba miedo, me daba cosa pensar en que, en la muerte, pero para mí la muerte ya estas alturas es algo normal, es algo normal, normal. Porque en la

iglesia me enseñaron mucho a ver la muerte de, es algo normal, que tiene que pasar, de una manera o de otra, tiene que suceder” (Patricia, paciente).

Es precisamente la muerte, el tema que no se toca, esta amenaza latente, que genera angustia cuando el paciente recae y cuando aparecen síntomas y enfermedades que hacen temer al paciente y a su red social que el curso de la infección está avanzando. Pero también el diagnóstico de sida, el descenso de los niveles de células cd4 y el aumento de la carga viral, la resistencia del virus a los medicamentos, la transformación del cuerpo, aspectos que recuerdan la posibilidad de la muerte, que suele olvidarse para tratar de seguir viviendo. Aunque la mayor parte de los pacientes se encontraban en una etapa crónica, en el siguiente apartado se abordará el momento en que las posibilidades de recuperación se reducen y las redes tienen que lidiar con el asunto de la muerte. Pero además, en una fase avanzada donde requieren de hospitalización, los pacientes y sus redes se vuelven vulnerables a la discriminación en los servicios de salud e incluso tras la muerte del paciente.

Un futuro vulnerable

Aunque en la mayor parte de los relatos los pacientes se encuentran en un momento en que se mantienen bajo tratamiento antirretroviral, sienten que están llevando una vida “normal”, continúan realizando sus actividades cotidianas y tienen la esperanza de “seguir adelante”, algunos casos nos brindan elementos que nos alertan acerca de algunas complicaciones por las que los pacientes y los miembros de sus redes sociales podrían pasar en el futuro, y se presentan con la intención de proponer estrategias de intervención para apoyarlos en la fase avanzada de la infección o sida. Nos abocaremos a dos aspectos principales, que tienen que ver con el momento en que el estado de salud del paciente se deteriora de manera que el pronóstico no es favorable, y el otro aspecto está relacionado con la amenaza del estigma y la discriminación, que si bien pudieron neutralizarse gracias a estrategias de control de la información y a la construcción de nuevos significados alrededor del VIH en la fase crónica, la visibilidad de la enfermedad en la fase avanzada y el tener que dar cuenta de la

enfermedad y la muerte del paciente ante la sociedad, los puede colocar en una posición donde se expongan a la devaluación social.

El gradual deterioro de la salud del paciente.

A pesar de que en la red social del paciente logre normalizarse la infección por VIH, está latente la angustia por la anticipación de las recaídas generadas por la aparición de infecciones oportunistas, o bien, cuando existe un descenso en el conteo de cd4 o una elevación de la carga viral. Estos eventos pueden ser interpretados como signos de la progresión de la infección y la amenaza del deterioro del estado de salud del paciente, les recuerdan a los miembros de la red social y al paciente acerca de la posibilidad de la muerte, quizá silenciada en las fases asintomáticas, donde todo parece transcurrir con normalidad. Por lo tanto, la aparición de síntomas o infecciones oportunistas, pueden convertirse en una señal de emergencia para la red social, una ruptura de su vida cotidiana, el paso de la normalidad, al mundo de la enfermedad, que movilizan a la red social para cuidar del paciente:

“Por ejemplo que le da una gripa o cualquier enfermedad que para nosotros puede ser común, para la familia es un foco rojo, no?, a atenderte, tus cuidados especiales, en el aspecto de tus medicinas, tus inyecciones, y todo esto, como que si nos cambia... entonces cuando uno si lo quiera ver de repente como que normal, y unos días lo ves normal, pero sí cuando se enferma, ya sea por la lactosa, o que le da una gripa, o que la tos, o algo, es cuando nos ponemos así, con foco rojo” (Alicia, madre de Diego).

“...cuando tuve herpes en el recto y también, cuando iba al baño era un sufrimiento, y, pues, al pendiente, siempre, de estarme dando mis medicamentos, comida... a la fecha, cuando recaigo y me vuelvo a enfermar, que vuelvo a estar en cama unos dos días, una semana, allí están, de vuelta, se vuelven a unir” (César, paciente).

Cuando finalmente llega una recaída, se genera de nuevo un sentido de urgencia donde los miembros de la red social requieren movilizarse para el cuidado del paciente. En tales circunstancias tienen que “estar al pendiente” del estado de salud del paciente para hospitalizarlo si es necesario, acompañarlo a las consultas médicas o a la realización de estudios clínicos, o bien, se realizan los cuidados paliativos en el hogar, se cuida su alimentación, que tome sus medicamentos, sobre todo en momentos donde el paciente está en cama y no puede valerse por sí mismo. Cabe señalar que entre los miembros de la red social pueden turnarse para cuidar del paciente, especialmente cuando la cuidadora principal tiene que dejarlo para ir a trabajar:

“...sus defensas eran de 14. Entonces le dicen que estaban muy, muy bajas, este, y ya, pues bueno, tratamos de, pues de, de que, eh, de que, o sea, de darle toda la atención, yo trabajo en las mañanas, entonces yo me iba a trabajar, este, eh, mi mamá era la que se quedaba con él un rato, por si quería algo, porque ya no podía, le era muy difícil bajar y prepararse algo... entonces prácticamente, entre mis papás, este, mis hermanas, mi hermana la soltera, tengo una que es casada, este, ella y su esposo también nos ayudaron mucho, porque cuando él se llegaba a poner mal, este, corríamos, y este, lo llevábamos rápido, eso antes de que lo lleváramos a la clínica, lo llevábamos rápido donde fuera, al Seguro, a la, a la este, con un particular, y este, y lo llevábamos” (Alma, esposa de Francisco).

“... llegué, y vámonos hijo, vámonos, así al centro de salud, ya le dieron pase para acá, y, me vine con él para acá, y ya, hablamos con el doctor... primero, nos mandaron a sacar unas radiografías, unas placas al Hospital General, me tocó ir yo con él, ya la segunda vez vino mi hija aquí con él, y así nos las llevamos, una y una, hoy les toca a ustedes, mañana me toca a mí, mientras yo trabajo” (Carmen, madre de Rodrigo).

En la fase avanzada de la infección por VIH, cuando el paciente se encuentra vulnerable a la aparición de infecciones oportunistas y al deterioro de su estado de salud, hasta el grado de que no puede levantarse de la cama y ha perdido su energía y su vitalidad,

los miembros de su red social sienten malestar no sólo por la angustia ante la posibilidad de la muerte, sino que pueden incluso sentir malestar o “deprimirse” por las condiciones en que se encuentra su ser querido, por la amenaza de la enfermedad a su dignidad humana:

“Al momento sí me siento agüitada, agüitada, porque digo, como es posible que estoy viviendo o que vea a mi hijo yo así en esta postración, en la cama, y no poder hacer nada por él... hay momentos que sí me agüito mucho, sí me, deprimó, me deprimó por verlo así” (Carmen, madre de Rodrigo).

Pero cuando la enfermedad ha afectado de tal manera el cuerpo del paciente, de manera que está adolorido, cansado, ha perdido energía y peso, no puede moverse o salir de la cama, existe el riesgo de que el paciente también se deprima y se sienta irritable, al notar que no aparece una mejoría y que la enfermedad va deteriorando su estado de salud. Este es un momento difícil para la red social, que no sabe qué hacer para que el paciente se recupere emocionalmente en un punto donde su cuerpo está en plena caída, cuando parece haber perdido los deseos de vivir, un instante donde incluso se pueden temer los intentos de suicidio:

“Para marzo, ya había perdido como unos 15 kilos, en ese, en ese poco tiempo ya había perdido 15 kilos, este, a veces él estaba muy deprimido, estaba de malas, eh, no quería a veces las cosas como se las llevábamos, este, y yo, yo, yo pienso, y bueno, me dijeron también que era por la situación que había estado este, ya llevaba mucho tiempo sin salir a la calle, entonces, este, toda esa situación, este, ya estaba muy deprimido, a veces decía que no quería vivir (comienza a llorar), y pues bueno, este, eh, fue, fue muy difícil, no?... tenía ahí una cadena este, de una perrita que tenemos ahorita, y este, y, dice que si no es porque ese día mi papá va y le habla, pero ese día estaba decidido a, quitarse la vida, él ya no quería, dice que ya no quería vivir. Él también así ya se sentía. Y, y, a mí me daba, me causaba mucho miedo, porque yo decía, o sea, no quiero llegar un día, y que, que no esté, no, que se haya quitado la vida, o alguna situación así” (Alma, esposa de Francisco).

En este momento en que el estado de salud del paciente se deteriora progresivamente, los miembros de la red social pueden empezar a reconocer la posibilidad de su muerte, a resignarse al inevitable avance de la infección, sin embargo, también se movilizan para acompañarlo en esta etapa donde el paciente depende más de su red social, a la que sólo le resta comprometerse con su cuidado por el mayor tiempo posible:

“...lo estamos cuidando, estamos al pendiente de él... con resignación porque le digo a mi mamá... a ella le va doler porque es su hijo, y a nosotros nuestro hermano, y lo queremos, pero hay veces que, todo va a pasar... le digo a mi mamá, mira, lo único que nos queda hacer es quererlo más, cuidarlo y ayudarle lo más que podamos hasta que se pueda... ya no nos queda de otra, ahora sí a luchar, y a ver hasta cuándo” (Yolanda, hermana de Rodrigo).

Cuando se ha obtenido el diagnóstico de sida, ya sea porque el tratamiento se inició tardíamente o porque la infección por VIH ha avanzado inevitablemente debido a la resistencia a los medicamentos antirretrovirales, la red social tiene que movilizarse para brindar cuidados paliativos al paciente, quien progresivamente se vuelve vulnerable a las infecciones oportunistas, a la alteración de su cuerpo, a no poder salir del mundo del dolor, el sufrimiento y el cansancio, a permanecer en cama y depender de los demás para su cuidado. Este es un momento donde el paciente puede sufrir alteraciones de su estado de ánimo, junto con su red social, por la amenaza que representa la enfermedad a su dignidad humana. En esta situación la red social y el paciente empiezan a darse cuenta de la posibilidad de la muerte, silenciada en otras fases, sobre todo asintomáticas, y tienen que comenzar un proceso de resignación y de compromiso con el cuidado del paciente por el mayor tiempo posible. Sin embargo, en medio de esta situación tan difícil para la red, también tienen que lidiar con las consecuencias sociales del padecimiento: la amenaza del estigma y de la discriminación.

Un estigma que no respeta recaídas ni duelos.

El estigma en los servicios de salud puede manifestarse en los últimos momentos del curso de la infección, cuando el paciente es marcado y recibe un trato diferencial en comparación con los pacientes que sufren otro tipo de padecimientos (Infante et al., 2006). Este trato diferencial se presenta en forma de estigma instrumental, donde se evita el contacto con los pacientes y se les aísla, o bien a través de maneras más sutiles, cuando no se les brinda la atención necesaria en momentos de urgencia, sobre todo porque pueden pensar “que ya no queda mucho por hacer” o “que no vale la pena correr el riesgo de infectarse”:

“... (el médico) se salió, regresó, y nos dijo ‘no hay camas disponibles, y además no le toca aquí, le toca en el Hospital General, este, aquí no le toca, así que este, como le vuelvo a repetir, no hay camas disponibles porque deben ser camas aisladas’ dice entonces, este, ‘no hay ningún problema, lléveselo a su casa’, me extiende una receta con, con Kaopectate y otra, pastilla, que no recuerdo, y todavía me dice ‘y si ve que se siente mal, entonces lo trae a urgencias’ ” (Alma, esposa de Francisco).

“...yo tenía mucho coraje, yo decía, yo pienso que cómo era posible, si les habían dicho que lo transfirieran, por qué no lo transfirieron? A lo mejor iba a sufrir más, no? en el estar él con la enfermedad, pero, a lo mejor se pudiera haber hecho algo, no? Pero finalmente, pues, no eran sus parientes los que estaban ahí, no? Finalmente a lo mejor pensaban que, si él tenía sida, pues ya, que mejor se muriera, no?” (Cecilia, cuñada de Francisco).

Aún después de la muerte del paciente, el estigma puede persistir como una marca, que puede ser visible a través del acta de defunción, donde aparece que el paciente falleció a causa de una enfermedad relacionada con el sida. La herida provocada por esta marca puede volver a abrirse, en medio del proceso de duelo, cuando los miembros de la red social del paciente tienen que hacer trámites como la cancelación de las tarjetas de crédito, e incluso puede impedir que accedan a prestaciones sociales a las que tienen derecho por el

miedo a mostrar el acta de defunción, que la gente se entere en el trabajo y puedan discriminarlos:

“El caso es que está ahí, y, y a pesar de que ya no esté..., como que te marca, la vida, porque para hacer ciertos trámites, necesitas llevar, el acta de defunción, y se enteran, no?, al final de cuentas. Este, o sea, que es gente que ni conoces, no?, pero como que de una u otra manera, pues sentir este, la discriminación, o este, el que te vean así como bicho raro, no?, en un momento determinado. Entonces, este, si es muy este, es muy difícil. Por ejemplo este eh, él tenía este, pues una tarjeta de, del banco, y yo la fui a cancelar. Para ir a, tenía dos, para ir a cancelar, este, tenía yo que llevar el acta de defunción. Entonces, la leen y se quedan viendo, así como diciendo este, como pensando, y si era su esposo pues usted también, no?” (Alma, esposa de Francisco).

“Por ejemplo, que me dicen en mi trabajo este, te pueden dar ayuda este, porque quedaste viuda, y cuando fui a ver los requisitos, piden el acta de defunción, no? Entonces dije, no, no la voy a poder tramitar, porque no quiero que, que se enteren, no?, a final de cuentas” (Alma, esposa de Francisco).

La persistencia de esta marca puede llevar a la red social del paciente a ocultar la causa de su muerte, en un intento por preservar su recuerdo de una forma honorable, en lugar de ser lastimado por la vergüenza, la humillación, el rumor. Ante los arreglos funerarios, la red social se ve en la obligación de dar a conocer de qué murió su ser querido, y recurre a la estrategia de crear una versión oficial, “murió de cáncer”, que a la vista de los demás, es presentada como una forma más digna de morir, menos susceptible a la devaluación moral:

“Está también la otra situación también de mentir. De mentir porque, este, pues le preguntan a uno, y, y de, por ejemplo, nadie sabía, no?, en la familia, o sea, la demás familia, tíos, tías, este y demás, no sabían que, que tenía, no? Entonces este, ni sabían que había estado enfermo. Entonces cuando, en el momento en que se les

avisa, mi hermana les avisó eh, falleció su esposo, ¿cómo de qué, qué le pasó, este, tuvo un accidente?, o sea, cuestiones así, no?, entonces yo hablé con mi familia antes y le dije 'yo voy a decir que murió de cáncer en el estómago, y la niña va a saber eso, que murió de cáncer'. Entonces este, me dice, me dicen ellos, 'hey, está bien, eh, no hay ningún problema, nosotros vamos a decir eso'. Eso fue lo que se les dijo, en el trabajo también, algunos que son mis más allegados compañeros de trabajo, este, fueron los que, este, eh, eh, yo les llamé para que nos acompañaran, igual yo les comenté, este, eh, que, murió de cáncer" (Alma, esposa de Francisco).

Capítulo IX

Discusión

Beneficios del acceso al TAR

El objetivo del estudio ha sido conocer las narrativas construidas por pacientes con VIH junto con miembros de su red social, en un momento histórico donde se ha promovido el acceso universal al TAR (Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo). Dicho acceso puede permitir que la infección por VIH se convierta en un padecimiento crónico y que los pacientes junto con los miembros de su red social, logren re-significar la presencia de esta enfermedad en sus vidas (Ezzy, 1998; Levy & Storeng, 2007).

En un primer momento, específicamente alrededor del acontecimiento del diagnóstico, se encontraron en los participantes reacciones similares a las identificadas en los relatos pertenecientes a otros periodos históricos donde no se había desarrollado el TAR (década de los ochentas) o donde no había acceso universal al mismo (década de los noventas). Esto implica que en un primer momento, el diagnóstico sigue siendo percibido como una “sentencia de muerte”, en el sentido físico y social, un acontecimiento trágico que genera diversas reacciones, tales como tristeza, miedo, ira, dolor, angustia, desesperanza, y que coloca a los pacientes y a los miembros de su red social en una situación de vulnerabilidad hacia el desarrollo de malestar emocional, definido en diversos casos como “depresión”. Esta interpretación inicial del diagnóstico está enmarcada por la influencia de un conocimiento de sentido común, que ha persistido a través de la historia de la epidemia de VIH/sida en México, y que continúa vinculando a este padecimiento con la muerte, el miedo al “contagio” y la desviación moral (Chong et al., 2007; Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003). Una diferencia fundamental entre el VIH/sida y otros padecimientos, como el cáncer, es que si bien ambos se asocian a la muerte, la infección por VIH también implica que el paciente pueda ser rechazado por el miedo al “contagio” y por ser identificado como miembro de un grupo socialmente marginado que realiza prácticas culturalmente sancionadas, tales como el uso de drogas inyectables, el sexo con personas del mismo sexo o el tener múltiples parejas sexuales.

Sin embargo, la infección por VIH puede ser re-significada cuando el paciente acude inmediatamente a los servicios de salud tras el diagnóstico. En los servicios de salud el paciente puede acceder al tratamiento antirretroviral, o si aún no es tiempo de iniciarlo, se pueden monitorear periódicamente los indicadores clínicos del avance de la infección por VIH, como el conteo de células cd4 y la carga viral, para determinar el momento oportuno de iniciar el tratamiento. Conforme el paciente junto con los miembros de su red social, se empiezan a dar cuenta de que al apegarse al tratamiento y adoptar un estilo de vida saludable se puede contener el avance de la infección y aplazar la aparición de infecciones oportunistas, se descubre que existe una distancia temporal entre el diagnóstico de VIH y el sida, que el paciente puede estar asintomático por amplios periodos de tiempo, que puede continuar realizando sus actividades cotidianas en el hogar, en el trabajo o en la comunidad y emerge la esperanza de que aumente el tiempo de supervivencia del paciente si se mantienen los cuidados requeridos.

De esta manera, la experiencia directa con el padecimiento en la cotidianidad se convierte en una oportunidad para renegociar el significado del VIH/sida en sus vidas, especialmente cuando el paciente se mantiene bajo tratamiento y adopta un estilo de vida saludable. En tales circunstancias los pacientes y los miembros de su red social pueden normalizar la presencia de la infección por VIH, lo que significa que incluyen al padecimiento como parte de su vida cotidiana, que a pesar de su presencia pueden continuar con sus actividades diarias e incluso que perciben que se encuentran en una situación similar a las personas que afrontan otros padecimientos crónicos y requieren adherirse a un tratamiento a largo plazo (Rehm & Franck, 2000). Cabe señalar que la normalización también implica la aceptación del diagnóstico y el reconocimiento de que necesitan mantener los cuidados cotidianos y adherirse al tratamiento a fin de que el padecimiento pueda seguir siendo controlado y no genere alteraciones en el cuerpo del paciente, que afecten a la vez sus relaciones sociales en la familia, en el trabajo o en la comunidad. Incluso puede considerarse al proceso de normalización como una estrategia ante la ruptura provocada por el padecimiento en su vidas, que si bien no puede ser completamente igual a la vida previa al diagnóstico, la inclusión del tratamiento y de un nuevo estilo de vida en la cotidianidad puede ayudar a que los cambios no sean tan radicales y logren adaptarse a la vida con el padecimiento.

En el estudio se encontró que tras haber iniciado el tratamiento antirretroviral o incluso tras haber retornado a él, los pacientes y los miembros de sus redes sociales se mantienen en el proceso de “salir adelante”, el cual representa la continuación de los cuidados cotidianos a través del tiempo para conservar la salud del paciente y seguir normalizando la vida con la enfermedad, así como el deseo de resistir las recaídas que pueden aparecer conforme avanza el curso de la infección por VIH. “Salir adelante” no sólo significa mantener la esperanza de extender el tiempo de vida del paciente, sino que la salud es considerada como una condición requerida para seguir trabajando y sobreviviendo económicamente en un contexto marcado por las continuas crisis económicas y la desigualdad social, así como para seguir cuidando de los hijos y compartiendo la vida con sus demás seres queridos. Sin duda este deseo de sobrevivir y luchar contra la enfermedad se ha observado en otros periodos históricos donde no había un tratamiento eficaz o donde no había acceso universal al tratamiento, no obstante, en esta última década el acceso al tratamiento se ha convertido en una política de salud pública que permite re-significar la vida con el padecimiento y que los pacientes puedan continuar con sus vidas productivas por el mayor tiempo posible.

La persistencia del estigma y la discriminación

Aunque el acceso universal al TAR ha generado beneficios importantes para los pacientes con VIH, la persistencia del estigma y la discriminación asociados al padecimiento constituye una barrera para mejorar la calidad de vida de los pacientes con VIH. No se perciben los niveles de estigma y discriminación en nuestra sociedad que se observaban en la década de los ochentas, además actualmente se cuentan con más mecanismos institucionales para la protección de los derechos humanos de los pacientes, sin embargo, el estigma persiste, quizá de manera más silenciosa, más invisible, más políticamente correcta, pero persiste.

En distintos puntos de las trayectorias de los relatos se identificaron múltiples formas en que se manifiesta el estigma asociado al VIH/sida. A excepción de los pacientes que asumían una orientación homosexual, y que se han asociado a este padecimiento debido al estigma previo relacionado con su sexualidad, los demás pacientes y sus parejas

no percibían la posibilidad de haberse infectado, lo cual se considera que se debe al hecho de que no se identifican como miembros de “grupos de riesgo”, y por lo tanto, no perciben que puedan adquirir el VIH porque asumen que es algo que le ocurre a los “otros”, lo cual se ha encontrado en estudios previos (Flores & De Alba, 2003; Flores & Leyva, 2006).

Además de influir en la percepción de riesgo de contraer el VIH, lo cual también restringe la realización oportuna de pruebas de VIH, el estigma asociado al VIH favorece el retraso en el diagnóstico del VIH. En algunos casos se observó que el paciente, al no ser identificado por el personal de salud como miembro de “grupos de riesgo”, ni al percibirse a sí mismo en riesgo por no pertenecer a dichos grupos, a ninguno se le ocurría la posibilidad de que estuviera infectado, lo cual contribuía a que se deteriorara su estado de salud y que continuara deambulando en busca del diagnóstico. A esta situación se le ha denominado estigma simbólico, que consiste en la vinculación del VIH/sida con ciertos grupos sociales, y se ha identificado previamente en los prestadores de servicios de salud (Infante et al., 2006).

Otra manera en que afectaba el estigma asociado al VIH la obtención de un diagnóstico oportuno, ocurría cuando la persona se percibía en riesgo, pero temía realizarse la prueba de VIH por el miedo a recibir una “sentencia de muerte” y no saber cómo afrontar la noticia. Cabe señalar que el diagnóstico también se retrasaba en algunos casos por falta de capacitación en el personal de salud para la detección del VIH o en la falta de acceso a clínicas especializadas en VIH/sida.

Como se mencionó en el apartado anterior, el diagnóstico de VIH suele vivirse como un acontecimiento trágico que se interpreta de acuerdo al conocimiento de sentido común acerca del VIH/sida que circula en nuestro contexto sociocultural y que legitima procesos sociales de estigma y discriminación hacia los pacientes. En un primer momento el diagnóstico es considerado como una “sentencia de muerte”, tanto en un sentido físico como social, que afecta emocionalmente a los pacientes y a los miembros de su red social a quienes les comparte la noticia. Este momento coloca especialmente a los pacientes en una situación de vulnerabilidad hacia problemas de salud mental, como depresión, ansiedad o consumo de alcohol o drogas, además de que puede favorecer reacciones como la negación del padecimiento ante el impacto emocional que genera el diagnóstico. La presencia de malestar emocional puede afectar la aceptación del diagnóstico y retrasar el inicio del

tratamiento, además de que su persistencia se ha vinculado con patrones de no-adherencia a largo plazo (Murphy et al., 2004).

Tras el diagnóstico, el estigma asociado al VIH/sida puede limitar la posibilidad de que el paciente revele su padecimiento a miembros de su red social y obtenga el apoyo emocional requerido en tales circunstancias. Las dificultades para revelar por la anticipación del rechazo o la vergüenza provocada por el diagnóstico, obligan al paciente a que seleccione a los miembros de su red social con quienes compartirá el diagnóstico en función de la confianza y la intimidad del vínculo, lo cual puede realizarse inmediatamente después del diagnóstico y/o gradualmente. Cabe señalar que los pacientes se encontrarán en mayor vulnerabilidad a sufrir problemas de salud mental y aceptar el diagnóstico cuando no cuentan con el apoyo emocional de su red por no revelar el diagnóstico, y sobre todo, cuando tampoco acuden a grupos de apoyo o terapia individual para afrontar la crisis suscitada por la notificación del VIH.

Tal como se ha identificado en relatos de las décadas de los ochentas y de los noventas, a través del curso de la infección por VIH los pacientes emplean estrategias para evitar ser discriminados en sus relaciones de pareja, en su familia, en el trabajo o en la comunidad. En la mayoría de los casos, los pacientes y los miembros de sus redes sociales solían utilizar estrategias que han sido denominadas como mantenimiento del secreto (Scambler, 1990), que consisten en ocultar su padecimiento o en hacerlo pasar por otro, como el cáncer. En algunos casos, los pacientes además desarrollaban estrategias de control del estigma o de personalización del significado del VIH (Stanley, 1999), donde lograban re-significar el padecimiento como una oportunidad para la transformación personal, la adopción de un estilo de vida saludable o apoyar a otros pacientes con VIH (Levy & Storeng, 2007), lo que permite cuestionar los estereotipos e imágenes acerca de las personas que viven con VIH. Parece que el ocultamiento del diagnóstico se convierte en una estrategia pragmática para resistir la discriminación en un contexto social donde se perciben vulnerables, estrategia que también permite normalizar la vida con el padecimiento al impedir que sufran rechazo o discriminación, y cuya utilización no necesariamente implica la presencia de problemas de salud mental o de una autoimagen negativa por vivir con VIH.

Se confirma lo señalado por Lara (2006) respecto a que en los periodos asintomáticos existe una mayor estigmatización imaginada ante la cual se emplean las estrategias para encubrir el padecimiento. Sin embargo, cuando la enfermedad se vuelve visible, el paciente con VIH se vuelve más vulnerable a ser discriminado. En el estudio, esto se observó en el tránsito de las clínicas especializadas en VIH/sida, donde existen políticas de no-discriminación, hacia hospitales de tercer nivel cuando el paciente ha desarrollado el sida y su estado de salud se ha deteriorado. En estos espacios, puede ser vulnerable a la negación de la atención, debido al estigma instrumental en los prestadores de servicios de salud (Infante et al., 2006).

Finalmente, se observó la manera en que el estigma asociado al VIH/sida está presente aún después de la muerte del paciente. No sólo se manifiesta en el ocultamiento de la causa del fallecimiento ante familiares, amistades o compañeros de trabajo, sino que también puede obstaculizar la realización de trámites, como la cancelación de contratos o el acceso a pensiones por viudez. Esto representa una diferencia fundamental en comparación con otros padecimientos crónicos, y es un tema que requiere abordarse en el manejo del duelo en las redes sociales de los pacientes, ya que continúa generando malestar y puede afectar su recuperación emocional.

Formas de posicionarse ante el padecimiento

El análisis holístico o formal de las narrativas permitió identificar diferencias entre las trayectorias de los diversos relatos, que al mismo tiempo implican diferencias en el sentido que se otorga a la vida con el padecimiento. En algunos relatos se encontraron trayectorias progresivas (Gergen, 1996), donde los pacientes y los miembros de sus redes sociales tendían a evaluar positivamente la sucesión de acontecimientos que ocurren en el relato. Parte de estos relatos se denominaron “de búsqueda” (Frank, 1995), y enfatizaban la manera en que tras el diagnóstico, los pacientes iniciaban el TAR y acudían a servicios de atención psicológica que favorecían su recuperación emocional, también promovida por el acompañamiento y apoyo brindado por su red social. Posteriormente, los pacientes lograban aceptar al padecimiento como parte de su vida cotidiana, normalizarlo y continuar trabajando y cumpliendo sus roles familiares. Sin embargo, la característica principal de

estos relatos, elaborados por redes sociales de pacientes que acudían a grupos de auto-apoyo o que eran activistas, es que trataban de mostrar la manera en que la aparición de la infección por VIH había generado una transformación personal o había motivado a los pacientes a participar en la prevención y atención del VIH. Otro tipo de relato progresivo, denominado de “restitución” (Frank, 1995), hacía un menor énfasis en la recuperación emocional o la transformación personal, y subrayaba la forma en que el inicio y la continuidad del tratamiento habían generado una recuperación de la salud física que le permitía al paciente continuar con sus actividades diarias y a la red social normalizar la vida con el padecimiento.

Al comparar los relatos progresivos del presente estudio con los pertenecientes a los relatos progresivos de décadas anteriores, se identifican algunos elementos presentes en este tipo de relatos, como el acceso al tratamiento, la aceptación del diagnóstico, el inicio del tratamiento y su continuación, el seguir trabajando, contar con el apoyo de miembros de la red social, así como ser activista o acudir a servicios de atención psicológica como los grupos de apoyo. Son relatos donde el paciente muestra una recuperación emocional tras el diagnóstico, donde logra re-significar la vida con la infección por VIH y asumir un afrontamiento activo de su padecimiento. En la forma de narrar se observa el uso de metáforas, del humor, el reconocimiento del dolor y la tristeza, además de que generan un sentido de esperanza en el oyente de que continuarán afrontando de forma efectiva el padecimiento.

También se identificaron relatos denominados regresivos (Gergen, 1996), que eran historias donde los pacientes no habían logrado recuperarse emocionalmente del diagnóstico, y el inicio y la continuidad del tratamiento se veían afectados por la negación, el consumo de alcohol y/o drogas, o la presencia de malestar emocional que no había sido atendido. Se trata de relatos trágicos, donde el paciente no acepta el padecimiento ni asume un afrontamiento activo del mismo, a pesar de contar con el apoyo de la red social. En contraste con los relatos progresivos, se detectan dificultades para normalizar la vida con el padecimiento y se observan las consecuencias negativas de no mantenerse en tratamiento, sobre el estado de salud del paciente. Tal como se encontró en relatos regresivos pertenecientes a décadas anteriores, algunos elementos presentes en este tipo de relatos son experiencias de discriminación, la presencia de malestar emocional y estrategias negativas

de afrontamiento que limitan el inicio o la continuidad del tratamiento, así como el deterioro de la salud del paciente. Puede esperarse que cuando el paciente se encuentre en la fase terminal o ante una severa recaída, los relatos tengan un carácter regresivo, en comparación con aquellos relatos contruidos cuando el paciente se encuentra asintomático y estable en términos emocionales. Los relatos regresivos son los relatos más dolorosos, los más difíciles de escuchar porque generan tristeza, enojo, angustia; son narrativas del sufrimiento y la vulnerabilidad, donde se torna urgente una intervención integral para la recuperación física y emocional del paciente, así como brindar contención y apoyo a su red social.

Otro tipo de relatos encontrados fueron denominados “estables” (Gergen, 1996). En tales relatos podían coexistir periodos de evaluación negativa como positiva, pero al final se trataba de relatos más equilibrados que no tenían el tono épico de los relatos progresivos ni el tono trágico de los relatos regresivos. En estos relatos, tras el diagnóstico, podían iniciar inmediatamente el tratamiento, aplazarlo o incluso dejar de adherirse tras haberlo iniciado, pero finalmente lograban mantenerse bajo tratamiento, continuar los cuidados con el apoyo de su red social y normalizar el padecimiento en la cotidianidad. Sin embargo, había dos diferencias importantes con los relatos progresivos: la primera es que no subrayaban una transformación personal o una conversión como activista, es decir, que no re-significan la presencia del VIH en sus vidas más allá de su normalización; y la segunda es que había situaciones en el momento actual que les impedían sentir que tenían una vida positiva a pesar del VIH, tales como la presencia de malestar emocional, una incapacidad o estar atravesando por una recaída, así como lidiar con la precariedad económica. Cabe mencionar que en estos casos el paciente no recibía un tratamiento integral que incluyera la atención psicológica. También se detectaron diferencias respecto a la forma de narrar, ya que no son tan esperanzadores como los relatos progresivos ni pesimistas como los regresivos, son relatos menos comprometidos emocionalmente, más sobrios, donde si bien los pacientes buscan convertirse en agentes activos en el afrontamiento de su padecimiento, existen diversos factores contextuales, psicológicos o físicos que en este momento específico del curso de la infección les impiden llegar a un punto de adaptación óptima.

Finalmente, es preciso señalar que a través de los distintos tipos de narrativas, se identificaba la presencia del estigma asociado al VIH, influyendo en aspectos como el

retraso del diagnóstico, las reacciones emocionales ante el mismo, la revelación del diagnóstico a la red social, y el desarrollo de estrategias de ocultamiento. Además, si bien en los tres tipos de narrativas los pacientes podían contar con el apoyo de miembros de su red social, los límites de este apoyo se encontraban en los relatos regresivos, donde el paciente no quería acudir a los servicios de salud o había dejado el tratamiento, y los miembros de su red social no lograban que se atendiera. En tales situaciones se impide la posibilidad de normalizar el padecimiento y se genera angustia en la red social hacia el agravamiento de la salud del paciente.

El proceso de convertirse en “paciente”

A través del análisis categórico de las narrativas se identificaron distintas etapas por las que transitan el paciente y los miembros de la red social a través del curso del padecimiento. A diferencia de las etapas generales establecidas por Rolland (2000) para caracterizar a los padecimientos crónicos, en el estudio se identificaron las fases o el pasaje que realizan los pacientes y sus redes sociales, especialmente hasta la fase crónica, que son específicas para la infección por VIH y que emergen de la perspectiva de los propios afectados.

Desde el modelo de Rolland (2000), este pasaje comienza con la fase inicial, que se caracteriza por la aparición de síntomas y el diagnóstico del padecimiento crónico. Desde la perspectiva de los participantes, la primera fase denominada “Aparición del VIH” es similar a la señalada por Rolland (2000) en el sentido de que implica la aparición de signos y síntomas, el proceso de diagnóstico y la movilización de la red social para el apoyo del paciente. Sin embargo, la perspectiva de los participantes permite dar cuenta del retraso del diagnóstico debido a factores sociales propios de la infección por VIH, es decir, la manera en que el estigma asociado al VIH limita la realización de la prueba por temor a recibir una “sentencia de muerte” o por no ser identificado como miembro de un “grupo de riesgo”. Por otro lado, también se observa cómo la falta de acceso a servicios especializados en VIH/sida e incluso la falta de capacitación para el diagnóstico en el personal de salud, son aspectos que retrasan el diagnóstico y favorecen que el paciente “deambule” en su búsqueda. Además, la etapa construida desde la perspectiva de los participantes, favorece que se tomen en cuenta las implicaciones del conocimiento de sentido común acerca del

VIH/sida en la interpretación del diagnóstico, en las reacciones emocionales ante él, así como la forma en que el estigma puede obstaculizar la revelación del diagnóstico a los miembros de la red social y la obtención de apoyo emocional para manejar la crisis de sentido generada por la llegada de la infección por VIH.

Aunque el hallazgo fundamental se encuentra en el tránsito de esta fase inicial hacia la fase crónica. Dicho tránsito se encuentra enmarcado por el proceso de recuperación emocional de la persona con VIH tras el diagnóstico, a fin de convertirse propiamente en paciente con VIH. Por ello es importante que tras el diagnóstico, la persona cuente con el acompañamiento de su red social informal, así como con el apoyo de los servicios de salud o de organizaciones no gubernamentales, especialmente a través de los servicios de atención psicológica; para que la persona logre asimilar la ruptura que provoca el diagnóstico en su identidad, en sus relaciones sociales y en su vida cotidiana, y de esta manera acepte la infección por VIH como una situación con la que tendrá que lidiar por el resto de su vida. La aceptación del padecimiento ayudará a que la persona reconozca su necesidad de atenderse, de acudir a los servicios de salud para monitorear sus indicadores clínicos, para que inicie el tratamiento en el momento adecuado y adopte en su vida cotidiana un estilo de vida que promueva su salud. De esta manera, la persona con VIH se convierte en paciente cuando acepta que tiene una condición médica que puede amenazar su vida si no se atiende y acude a los servicios de salud para iniciar el tratamiento y mantener en su vida cotidiana los nuevos cuidados que requiere debido al padecimiento.

El inicio inmediato del tratamiento (o de la relación con los servicios de salud si aún no es tiempo de iniciarlo) se convierte de esta forma en una condición inicial que puede facilitar el tránsito del paciente y de su red social a través del curso del padecimiento. Para ello es indispensable la resolución de la crisis de sentido suscitada por el diagnóstico, lo cual puede promoverse a partir del acompañamiento de la red social informal y el apoyo psicológico de las redes formales que incluyen a los servicios de salud y a las organizaciones no gubernamentales. El inicio oportuno del tratamiento y su continuidad, permitirán al paciente y a su red social normalizar al padecimiento en su vida cotidiana, lo cual implica que integren los cuidados como parte de las rutinas, que se puedan continuar con las actividades realizadas en espacios como el trabajo o el hogar, que se perciba a la infección por VIH como otro padecimiento crónico más y que emerja la esperanza de que

el paciente pueda extender su tiempo de vida y aplazar la aparición de infecciones oportunistas.

No obstante, el inicio del tratamiento puede ser aplazado por el deseo de olvidarse o negar el padecimiento, el temor a ser discriminado en los servicios de salud o la presencia de malestar emocional al que los participantes solían referirse como “depresión”. Si este malestar persiste puede afectar durante esta fase crónica la adherencia del tratamiento cuando la persona deja de tomar el medicamento o incluso lo abandona por el consumo de alcohol y/o drogas, que puede considerarse como una manifestación externalizada de dicho malestar. Estas situaciones no siempre pueden ser manejadas por la red social y si persisten pueden poner en riesgo la salud del paciente, pues en ausencia de una intervención psicológica para regresarlo a la senda del tratamiento, suele regresar a los servicios de salud ante una severa recaída o tras haber llegado a una fase avanzada de la infección, cuando existen menos posibilidades de recuperación.

Sin embargo, cuando el paciente logra iniciar inmediatamente el tratamiento, o retornar al mismo en un momento oportuno, puede embarcarse en el proceso denominado “salir adelante”, que consiste en la continuidad del tratamiento, de los cuidados y de un estilo de vida saludable, a fin de normalizar la vida con el padecimiento y continuar con los proyectos vitales, que no tienen que ver únicamente con el mantenimiento de la salud, sino con el cuidado de los seres queridos y seguir trabajando para sobrevivir económicamente. Si bien en estas circunstancias, sobre todo en periodos asintomáticos, emerge la esperanza de que el paciente extienda su tiempo de vida, e incluso se puede crear un nuevo sentido al padecimiento en comparación con el momento del diagnóstico, vivir con VIH en la fase crónica implica también vivir con la angustia de la recaída que recuerda el avance de la infección, los límites del tratamiento y la muerte silenciada. Al mismo tiempo, vivir con VIH se convierte en aprender a vivir en medio de la dialéctica entre caer y levantarse, entre salir adelante o dejarse vencer, y por ello contar con una atención integral, que otorgue una mayor importancia a la salud mental, no sólo puede ayudar a asimilar el diagnóstico y que la persona con VIH se convierta en paciente, sino también a que el paciente junto con su red social, aprendan a lidiar con el malestar provocado por las recaídas, por el avance inevitable de la infección y la angustia de vivir hacia la muerte.

Antes de continuar con algunas reflexiones sobre el proceso de investigación y generar propuestas para la atención integral de los pacientes con VIH, es importante puntualizar algunos hallazgos que emergen a partir del presente estudio:

- El acceso universal al TAR no sólo ha permitido el aumento del tiempo de supervivencia de los pacientes y el aplazamiento de la aparición de infecciones oportunistas, sino que los pacientes y los miembros de su red social puedan normalizar la presencia del padecimiento en su vida cotidiana, que continúen trabajando y desempeñando sus roles sociales, además de mantener sus proyectos de vida.
- Sin embargo, el acceso al tratamiento es insuficiente si la persona que vive con VIH no acude a los servicios de salud ni se mantiene bajo tratamiento. Para ello es fundamental promover un proceso de recuperación emocional que facilite su conversión en paciente, lo cual requiere de la participación de las redes sociales informales y de servicios de salud que brinden una atención integral que tome en cuenta el ámbito de la salud mental, especialmente en el manejo de la crisis generada por el diagnóstico y otros eventos críticos que ocurren durante el curso del padecimiento relacionados con el avance de la infección por VIH.
- Se identificaron diversas formas de posicionarse ante el padecimiento, que varían en función de la recuperación emocional del paciente, su estado de salud y la continuación del tratamiento. Existen relatos “progresivos”, que dan cuenta de la transformación personal de los pacientes durante el curso del padecimiento (especialmente en pacientes que acudían a grupos de auto-apoyo o eran activistas) o que enfatizan la recuperación de la salud física tras haber iniciado el TAR. Estos relatos eran contruados por redes sociales informales donde los pacientes tenían acceso al tratamiento, habían aceptado el diagnóstico, y habían decidido iniciar y mantenerse bajo tratamiento. También eran pacientes que seguían trabajando, contaban con el apoyo de los miembros de su red social y habían acudido a servicios de atención psicológica en busca de una recuperación emocional tras el diagnóstico. En estos relatos se encuentra una re-significación de la presencia del VIH en sus vidas y un afrontamiento activo del padecimiento.

- También se identificaron relatos “estables” que no enfatizaban esta transformación personal aunque los pacientes también se mantenían bajo tratamiento y lograban normalizar el padecimiento en la cotidianidad. En estos relatos existían situaciones que les impedían otorgar un sentido positivo a la vida con el VIH, como la presencia de malestar emocional, una incapacidad, atravesar por una recaída, así como lidiar con la precariedad económica. Otros relatos, denominados “regresivos”, se encontraron en condiciones de deterioro físico del paciente, donde habían sufridos experiencias de discriminación y sobre todo cuando habían existido dificultades para iniciar o mantenerse bajo tratamiento que repercutían en la salud del paciente. Cabe señalar, la importancia del estado de salud en el sentido que se otorga al padecimiento, ya que se espera que cuando los pacientes se encuentren ante una severa recaída o en la fase terminal, sus relatos tengan un carácter más regresivo en comparación con los relatos donde los pacientes se encuentran asintomáticos, su vida cotidiana no sufre cambios dramáticos y se encuentran estables en términos emocionales.
- Los procesos sociales de estigma y discriminación asociados al VIH/sida están presentes en diferentes fases del pasaje que realizan los pacientes y sus redes sociales informales a través del curso del padecimiento. En primer lugar, limitan la obtención de un diagnóstico oportuno, tanto por el temor a recibir una “sentencia de muerte” o por el hecho de no ser identificados como miembros de un “grupo de riesgo”. Cabe agregar, que la falta de acceso a servicios especializados en VIH/sida y la falta de capacitación para el diagnóstico en el personal de salud, tanto en el ámbito público como privado, son otros aspectos que retrasan el diagnóstico.
- Estos procesos sociales de estigma y discriminación se sostienen a partir de un conocimiento de sentido común que a través de las décadas continúa vinculando al VIH/sida con la muerte, el miedo al “contagio” y la desviación moral, y que influye en la interpretación inicial del diagnóstico, en las reacciones emocionales hacia el mismo, así como en el proceso de revelar el diagnóstico a la red social y obtener apoyo emocional para manejar la crisis de sentido o la ruptura provocada por la aparición del VIH.

- Durante la etapa crónica el estigma se manifiesta principalmente mediante el ocultamiento del padecimiento, y los pacientes se vuelven más vulnerables a la discriminación conforme aparecen las enfermedades y el padecimiento se torna visible, como se identificó en los servicios de salud. Esto parece una diferencia fundamental con otros padecimientos crónicos, que también se observa tras la muerte del paciente, en el ocultamiento de la causa del fallecimiento o las dificultades para la realización de trámites, aspectos que pueden afectar el proceso de duelo y la recuperación emocional de la red social tras la pérdida del paciente.

Reflexión sobre el proceso de investigación

Cuando inicié el proyecto de investigación no era parte de una institución que trabajara con pacientes con VIH o miembros de su red social, tampoco había conocido o mantenido una relación cercana con una persona con VIH. Por ello mi llegada a organizaciones no gubernamentales o a los CAPASITS, se dio como una especie de visitante, un extraño, que era desconocido para tales instituciones y los usuarios de las mismas. Cuando me presentaba con los pacientes y sus familiares o parejas, sentía una especie de vergüenza al principio, porque me sentía como un intruso en sus vidas, alguien que deseaba escuchar sus historias sin poder compartir la suya, y además sentía el compromiso de no sólo ser un testigo empático de sus relatos, sino de hacer algo con ellos, desde el mostrar a otros su postura ante el padecimiento y cómo se puede lidiar con ella, hasta el identificar situaciones problemáticas ante las cuales se pueden desarrollar estrategias de intervención.

Antes de entrevistarlos, anticipaba relatos terribles, donde el deterioro provocado por la enfermedad causara demasiado dolor y tristeza, o donde la discriminación afectara continuamente su vida cotidiana, sobre todo tomando en cuenta lo que había escuchado en mi contexto cultural acerca de la infección por VIH o los testimonios que había leído anteriormente. Si bien me relataron algunos de estos eventos, que me generaron tristeza, angustia, coraje e indignación, también en diversos relatos me encontré con personas que desafiaban mis ideas pre-concebidas acerca del vivir con la infección por VIH. Eran personas que trataban de continuar con su vida, de erradicar la diferencia respecto a otros tipos de pacientes crónicos, en general no querían presentarse como héroes por el hecho de

tener que lidiar todos los días con un padecimiento incurable y estigmatizado en nuestro contexto cultural, y a pesar de que en el momento de la entrevista sentían que tenían una buena salud y que habían retomado su vida, eso no implicaba que el dolor se hubiera cicatrizado completamente o que no temieran al avance de la infección.

Una de las limitaciones de realizar exclusivamente entrevistas conjuntas es el hecho de que existen temas que muchas veces sólo se pueden abordar en privado, como la sexualidad, o hay temas que pueden ser evitados por los mismos pacientes y sus redes sociales, como ahondar en la causa de la infección y su relación con un estilo de vida previo, sobre todo porque es un tema que tiene una implicación moral, y que muchas veces, puede convertirse en un asunto del que ya no se trata de hablar, pero que se mantiene sin resolver, un asunto que si se abre se teme que aparezcan de nuevo el resentimiento, el coraje, la culpa, y se manifiestan cotidianamente a través de conflictos continuos, distanciamiento, la evitación de las relaciones sexuales, todos ellos sobre todo en el ámbito de la pareja. Sin embargo, quizá una de las ventajas de las entrevistas conjuntas es que permiten escuchar las voces de los diversos miembros involucrados en el apoyo del paciente, comunicar afectos que antes no se habían comunicado, identificar distintas posturas o percepciones acerca del padecimiento, refrendar compromisos de apoyo entre los miembros de la red, así como identificar posibles conflictos entre los miembros de la red que puedan afectar el cuidado del paciente, desde el hecho de observar quién acude y quién no, quién habla y quién no, o las disputas evidentes en la interacción.

En la mayor parte de las entrevistas, eran los pacientes quienes solían asumir un rol protagónico en el momento de relatar, mientras que los miembros de la red social extendían su relato, aclaraban su perspectiva sobre ciertos eventos o confirmaban lo que decía el paciente. Sentí que los mismos miembros de la red daban un papel protagónico al paciente al considerar que era quien sufría con el virus en su propio cuerpo y había padecido las enfermedades, pero además sentí que el rol protagónico era un reflejo de que los pacientes trataban de participar activamente en su cuidado y que continuaban trabajando, participando en la vida familiar o en sus actividades cotidianas, de manera que el acto de narrar por parte del paciente también podría implicar un sentido de agencia o de búsqueda de control activo del padecimiento. En cambio, cuando los miembros de la red social asumían una mayor participación en el acto de relatar, me pareció que era un reflejo tanto

de que el paciente asumía un papel más pasivo, que estaba lidiando con un malestar emocional o con una enfermedad que le provocaba dolor y cansancio. Sin embargo, también cabe aclarar que el acto de narrar a la vez implica una diferencia de poder, en el sentido de que la persona que narra es quien impone su definición acerca de la experiencia con la enfermedad, ante lo cual los demás pueden asentir o confirmar en silencio, pero en ausencia de entrevistas individuales, es difícil conocer la presencia de otras posturas si éstas son silenciadas por los demás participantes para evitar conflictos.

Algo que me llamó la atención es que entre los miembros de la red social que acompañaron a los pacientes en las entrevistas, la mayoría fueron mujeres, tanto esposas, como madres, hijas o hermanas. Me parece que al igual que en otras enfermedades crónicas, y en otros asuntos de la vida, siguen siendo las mujeres quienes se encargan del cuidado de los otros, tanto en un sentido instrumental como afectivo y económico, y esto las sitúa en una posición de vulnerabilidad sobre todo en etapas avanzadas de la infección cuando pueden sobrecargarse por las demandas de cuidado del paciente y la resonancia emocional del cuidado. Esto implica la necesidad de generar estrategias para promover la participación de todos en el cuidado del paciente, pero también de remunerar los cuidados provistos por las mujeres dentro de las redes, quienes brindan servicios sociales gratuitos que no son tomados suficientemente en cuenta por parte del estado.

Finalmente, un punto que me interesa señalar es la importancia del tono afectivo de la entrevista para interpretar los relatos del paciente y de su red social. Había relatos donde los pacientes y los miembros de su red social podían compartir tanto emociones dolorosas que les provocaran llanto, como utilizar el humor e incluso elaborar metáforas acerca de su experiencia, además de que no existía gran preocupación acerca del tiempo de la entrevista, y en general la entrevista se desarrolló tranquilamente y en cordialidad. Por otro lado, había relatos que generaban mayor tristeza e incluso enojo, donde se narraban el deterioro de la salud del paciente o experiencias de maltrato en los servicios de salud. Pero también había relatos, donde el tono era mucho más plano, más breves, había mayor preocupación por el tiempo, y no se ampliaba la narración de la experiencia. Si bien me pareció que estas diferencias podían deberse tanto al contexto en que se realizó la entrevista como a la relación que establecía con los pacientes y sus redes sociales, la apertura a narrar, la amplitud de los afectos y el uso de recursos como el humor y las metáforas, me parece que

pueden ser indicadores de la recuperación emocional de los pacientes y la forma en que se relacionaban con su padecimiento. Además, durante la entrevista había momentos afectivamente más intensos que otros, en contraste con los momentos de iniciar el tratamiento y normalizar la vida con el padecimiento, momentos como el proceso de diagnóstico, la aparición de enfermedades o recaídas, las experiencias de discriminación, así como el aplazamiento o abandono del tratamiento por la presencia de malestar emocional, se caracterizaron por tener una mayor resonancia afectiva en los participantes y en mí.

Una propuesta hacia la atención integral

Además de que nos permiten comprender el sentido otorgado por los pacientes y los miembros de sus redes sociales a los acontecimientos relacionados con el curso de la enfermedad, las narrativas constituyen una herramienta para identificar puntos críticos en las trayectorias de los relatos donde es importante intervenir, así como para construir una propuesta de atención integral que retome la perspectiva de quienes viven cotidianamente con el padecimiento.

En primer lugar es fundamental abordar la problemática del retraso en el diagnóstico. Una parte de esta problemática está relacionada con el estigma asociado al VIH/sida, que limita que las personas se perciban en riesgo si no pertenecen a ciertos grupos sociales, lo cual contribuye a que no se protejan y que no se realicen pruebas periódicamente para detectar la presencia del VIH. En este aspecto es necesario continuar con campañas de prevención de VIH dirigidas a distintos grupos epidemiológicos, a fin de que se pueda personalizar el riesgo y no se considere que sólo los “otros” son vulnerables a contraer el VIH. Cabe señalar que estas campañas que promueven el autocuidado en términos de salud sexual a través del uso del condón, también requieren considerar el desarrollo de pruebas periódicas de VIH como parte del autocuidado, señalando las condiciones en que una persona puede estar en riesgo de contraerlo.

Especial atención merece el estigma simbólico en el personal de salud, que puede impedir que consideren que el paciente se encuentra en riesgo del VIH si no pertenece a grupos socialmente marginados. Por ello se requiere desarrollar intervenciones

psicosociales para reducir el estigma simbólico, específicamente en el personal de salud de las clínicas de atención primaria, quienes suelen establecer el contacto inicial con los pacientes y pueden canalizarlos oportunamente a una clínica especializada en VIH/sida.

Además de estas medidas puntuales, me parece que la problemática del estigma asociado al VIH/sida requiere un abordaje más intensivo a través de las políticas públicas de salud, pues además de influir en el retraso del diagnóstico y en el temor a realizarse la prueba al anticipar una posible “sentencia de muerte”, la forma en que se interpreta este padecimiento en nuestro contexto cultural configura las reacciones ante el diagnóstico, puede favorecer la emergencia de problemas de salud mental y disminuir la red social del paciente al no revelar su diagnóstico ni solicitar apoyo por el temor a ser discriminado. Ante este panorama, es fundamental que la intervención se oriente a la reconstrucción del conocimiento social acerca del VIH/sida, y por ello no sólo se requiere intervenir en los servicios de salud, sino realizar intervenciones en múltiples espacios como las escuelas, las comunidades, los lugares de trabajo, los medios de comunicación. Considero que dichas intervenciones deben estar orientadas a la modificación de la imagen acerca del VIH/sida y de las personas que lo padecen, y que pueden apoyarse en la forma en que el acceso al TAR ha permitido que la infección por VIH se convierta en un padecimiento crónico y que los pacientes puedan continuar trabajando, manteniendo sus relaciones sociales y normalizar la vida con el padecimiento. Entre este tipo de intervenciones se encuentran las campañas masivas en medios electrónicos o a través de carteles, la elaboración de textos con testimonios e historias personales, las exposiciones artísticas, así como también la realización de talleres o pláticas informativas.

En complemento con la modificación de la imagen del VIH/sida, se requiere combatir al estigma y la discriminación a través de la denuncia continua de cualquier violación a los derechos humanos de los pacientes y promover que los mecanismos institucionales continúen protegiendo sus derechos. Para ello se requiere implementar un índice de estigma que permita observar a nivel nacional el grado en que persiste el estigma y la discriminación, así como las diferencias entre los estados de la república, a fin de detectar condiciones contextuales que agravan la vulnerabilidad de los pacientes hacia la violación de sus derechos humanos. Por otro lado, se sugiere que se establezcan mecanismos para facilitar las quejas de violaciones de derechos humanos dentro de los

CAPASITS, como se ha iniciado en el Distrito Federal, pero sobre todo se requiere la presencia de módulos de atención en los servicios de salud públicos donde los pacientes puedan denunciar alguna forma de maltrato o discriminación, con la intención de asegurar un trato digno para los pacientes con VIH/sida y con otros padecimientos crónicos, pero también de mejorar la calidad de la atención.

Sin embargo, el combate al estigma y la discriminación asociados al VIH/sida no sólo radica en la transformación de sus significados culturales, en la modificación de su imagen en la sociedad o en la denuncia de sus consecuencias en diversos ámbitos, pues es necesario recordar que los procesos sociales de estigma y discriminación son al mismo tiempo mecanismos que legitiman y promueven la exclusión y la desigualdad social. Se debe tener en cuenta que no todos los pacientes con VIH/sida se encuentran en la misma situación de vulnerabilidad ante la discriminación, y que ésta variará de acuerdo al género, orientación sexual, clase social, grupo étnico, región geográfica o nivel educativo. Por esta razón, la lucha contra el estigma y la discriminación asociados al VIH/sida también implica la búsqueda de una transformación social y económica para disminuir la desigualdad social, proceso a largo plazo que obviamente rebasa el ámbito de la psicología, pero que debe promoverse puesto que constituye una raíz común de múltiples problemáticas sociales que incluyen al VIH/sida.

Las propuestas anteriores han estado principalmente relacionadas con la necesidad de construir intervenciones y diseñar políticas públicas para reducir el estigma y la discriminación asociados al VIH/sida, una implicación social del padecimiento presente en los relatos y que impacta en la calidad de vida de los pacientes. A partir de este momento, las propuestas están encaminadas a un contexto local más específico, los CAPASITS, y se enfocan a los servicios de atención psicológica que requieren los pacientes junto con los miembros de su red social.

Me parece que los servicios de atención psicológica requieren estructurarse de acuerdo al curso del padecimiento, puesto que las intervenciones psicosociales deben atender los momentos críticos que aparecen dentro de la trayectoria del padecimiento. En este sentido, escuchar las narrativas del padecimiento construidas por pacientes y miembros de su red social constituye una herramienta para identificar problemáticas comunes y

puntos críticos donde es oportuno intervenir para facilitar el manejo del padecimiento y favorecer la adaptación a los cambios inherentes a su curso biológico.

Un primer punto crítico es la notificación del diagnóstico al paciente, que suele ser interpretada al principio como una “sentencia de muerte” en el sentido físico y social, y que provoca reacciones de tristeza, miedo, angustia, ira, negación, desesperanza. Por ello es fundamental procurar que el resultado de la prueba sea comunicado en un servicio de consejería por parte de personal de salud capacitado, no sólo para brindar contención emocional al paciente durante ese momento de crisis, sino también para promover que el paciente acuda inmediatamente a los servicios médicos y a los servicios de atención psicológica que requiera para recuperarse emocionalmente y aceptar su diagnóstico. Entre los servicios de atención psicológica a los que usualmente se canaliza son la terapia individual y los grupos de apoyo o de auto-apoyo.

Si bien este procedimiento se suele llevar a cabo en los servicios de salud tras el diagnóstico, se requiere puntualizar en ciertos aspectos, como la necesidad de capacitar a los médicos que notifican el diagnóstico en términos de consejería, además de que se debe procurar que tras haber comunicado el diagnóstico, se establezca un seguimiento o acompañamiento de los pacientes para promover que se recuperen emocionalmente y que inicien una relación de cuidado con los servicios de salud. Especial atención merecen aquellos casos donde los pacientes pueden sufrir altos niveles de estigma y discriminación, donde cuenten con escasas redes sociales y no pretendan revelar su diagnóstico, así como aquellos que se encuentren en mayor riesgo de desarrollar un problema de salud mental como depresión o consumo de alcohol y/o drogas.

Este acompañamiento o seguimiento debe seguir las condiciones de confidencialidad necesarias, y es importante que se comunique al paciente que la intención de dicho acompañamiento es asegurarse de su bienestar emocional y de que acudirá a los servicios de salud para atenderse. Aunque generalmente se coloca una responsabilidad individual en los pacientes respecto al inicio de la relación con los servicios de salud y el mantenimiento de dicha relación, se requiere reconstruir la noción del paciente racional que decidirá atenderse para mantener su estado de salud y considerar la parte afectiva del paciente, que puede estar sufriendo de un malestar emocional que ponga en riesgo la relación de cuidado con los servicios de salud.

Cabe mencionar que este acompañamiento puede requerir de mayor cercanía o ser más intensivo tras el diagnóstico, y que algunos indicadores de que el paciente se esté recuperando emocionalmente pueden ser la revelación a miembros de la red social, el inicio de la relación con los servicios médicos, el acudir a un servicio de atención psicológica, la continuidad de la vida cotidiana y que no se manifieste algún indicio de malestar psicológico grave tras una evaluación. Otro aspecto que debe considerarse es que el número de miembros del personal de salud que brinda atención psicológica en los CAPASITS es limitado, por lo que es necesario establecer redes institucionales de atención con organizaciones no gubernamentales especializadas en VIH/sida e incluso con instituciones de salud mental en la comunidad, aunque es posible anticipar que el temor a ser discriminado en espacios no relacionados con el VIH/sida puede limitar el uso de estos servicios.

Como se ha mencionado previamente, otro punto crítico en la trayectoria es el proceso de convertirse en paciente con VIH, lo cual implica aceptar el diagnóstico y recuperarse emocionalmente de esta crisis, iniciar una relación de cuidado con los servicios de salud, adoptar un nuevo estilo de vida y adherirse al tratamiento. Este primer acompañamiento o seguimiento se realiza precisamente con la intención de brindar el apoyo psicológico necesario para asimilar el diagnóstico y promover el inicio de la relación de cuidado con los servicios de salud, enfocándose a la dimensión afectiva del paciente. Sin embargo, este acompañamiento puede ser a la vez complementado por parte de la red social informal, quien puede brindar apoyo emocional tras el diagnóstico y motivar al paciente para que acuda a atenderse. Puede ser deseable establecer tras el diagnóstico una relación de colaboración entre los servicios de salud y la red social informal para promover la recuperación emocional del paciente y el acudir a los servicios médicos, pero este depende de la medida en que el paciente decide revelar su condición médica a sus personas significativas. Por ello es importante aprovechar cualquier indicio de que el paciente haya comunicado su diagnóstico a miembros de su red social, como la confirmación de haberlo revelado o el ser acompañado a los servicios de salud, como una oportunidad para incluir a los miembros de su red social que deseen participar en el cuidado conjunto del paciente.

Durante este proceso de convertirse en “paciente”, resulta útil continuar con intervenciones que se llevan a cabo en las clínicas especializadas para brindar herramientas

al paciente y a la red social para el manejo a largo plazo del padecimiento. Las pláticas informativas acerca del VIH/sida permiten a la red social contar con información básica acerca del padecimiento e incluso ha sido mencionado por los participantes del estudio que permite reducir el estigma instrumental hacia el paciente. También se requieren desarrollar talleres que brinden información acerca de los cuidados cotidianos, en términos de alimentación, hábitos de salud y adherencia al tratamiento, para favorecer que los pacientes y sus redes desarrollen un nuevo estilo de vida que promueva la salud del paciente. Además se requiere proporcionar talleres dirigidos especialmente a pacientes, donde se incluyan diversos temas específicos como el manejo del estigma, el desarrollo de estrategias de afrontamiento para la revelación del diagnóstico y la prevención de re-infecciones, el manejo del estrés y de las emociones, o la promoción de la adherencia al tratamiento.

Se puede observar que la fase inicial de la vida con el padecimiento es un punto donde se requiere intervenir intensivamente para mejorar las condiciones iniciales en la trayectoria del padecimiento y promover el manejo de la infección por VIH a largo plazo. Estas intervenciones se realizan con la intención de que primero el paciente se recupere emocionalmente y asimile el diagnóstico, a través del acompañamiento, el apoyo social y servicios de atención psicológica individuales o grupales, y posteriormente, conforme se logra que el paciente acuda a los servicios médicos, se busca incluir a la red social informal en el cuidado del paciente y se diseñan intervenciones para brindar conocimientos acerca del padecimiento y sus cuidados, promover cambios en el estilo de vida y desarrollar habilidades para el manejo de situaciones relacionadas con la infección por VIH que generan estrés en la vida cotidiana.

Tras el inicio de la relación de los servicios de salud, es fundamental centrarse en la adherencia al TAR y el mantenimiento de un estilo de vida que promueva la salud. En este sentido es vital el tipo de relación que establecen los médicos con los pacientes, ya que en la medida en que se construya una relación de confianza se pueden comunicar las dificultades en términos de adherencia y el cuidado de la salud, a fin de actuar oportunamente ante la emergencia de un patrón de no adherencia. Establecer una relación de colaboración con la red social informal puede ser importante en la medida en que ésta ayuda en el cuidado cotidiano y el mantenimiento de un estilo de vida saludable, dependiendo del grado en que el paciente se asume como agente activo en el cuidado de su

propia salud. Por otro lado, la red social informal puede ayudar en la detección de patrones a largo plazo de no-adherencia, como cuando el paciente no acude a los servicios de salud por el temor a ser discriminado, por la negación del diagnóstico, o deja el tratamiento por la presencia de malestar emocional o el consumo de alcohol y/o drogas. Para la atención de este tipo de situaciones especiales donde emergen patrones a largo plazo de no-adherencia, se requiere intervenir por parte de los servicios de salud para promover el retorno del paciente al tratamiento y canalizar a los servicios pertinentes para el manejo de la problemática específica que ha afectado la continuidad del tratamiento. De nuevo se vuelve necesario cuestionar la condición de que los servicios de salud están disponibles para los pacientes que aceptan el diagnóstico y que no dejan de acudir a sus citas ni de adherirse al tratamiento, sino que deben incluir a aquellos pacientes que tienen dificultades individuales o contextuales para mantenerse en tratamiento y desarrollar estrategias para promover la adherencia o favorecer su regreso antes de que acuda tras una recaída severa o en fases avanzadas de la infección por VIH donde el pronóstico es reservado.

En la medida en que el paciente logra adherirse al TAR y mantener un estilo de vida saludable con el apoyo de su red social informal, se puede normalizar la presencia del VIH/sida en la vida cotidiana, continuar con las actividades productivas y aplazar la aparición de síntomas e infecciones oportunistas. En tales circunstancias el paciente y su red social pueden re-significar el diagnóstico de VIH/sida, desarrollar un sentido de control acerca del manejo del padecimiento, emerge la esperanza de aumentar el tiempo de supervivencia y pueden empoderarse para convertirse en agentes activos del cuidado. Conforme los pacientes y los miembros de su red social se involucran en este proceso y adquieren habilidades para el manejo del padecimiento en la cotidianidad, la intervención se vuelve menos intensiva en comparación con los momentos del conocimiento del diagnóstico y el proceso de convertirse en paciente, y en esta etapa crónica la colaboración entre el paciente, su red social informal y los servicios de salud requiere estar encaminada al monitoreo de la adherencia y la detección de cualquier patrón de no-adherencia que ponga en riesgo la salud del paciente y pueda generar preocupación o malestar en su red social.

Aunque se asume que el paciente y su red social, tras este pasaje de aceptar el diagnóstico e incluir el TAR como parte de su vida, cuentan con los recursos sociales y cognitivos para continuar afrontando el padecimiento de forma independiente, adoptando

una posición como agentes activos, es importante que los servicios de atención psicológica mantengan el acompañamiento de los pacientes y sus redes sociales informales a través del curso de la infección por VIH, a fin de que ellos perciban que el apoyo se encuentra disponible ante cualquier eventualidad y para que puedan detectar cualquier dificultad en términos de adherencia o malestar emocional que afecte su capacidad para seguir afrontando el padecimiento.

Se requiere prestar especial atención a los eventos relacionados con la enfermedad que anuncian el avance de la infección por VIH y que pueden generar malestar, tales como el descenso en los indicadores clínicos como el nivel de células cd4 y la carga viral, la aparición de síntomas e infecciones oportunistas (lo que comúnmente se denomina como recaídas), la notificación del sida, cuando el paciente cae en cama y requiere cuidados paliativos o incluso ser hospitalizado. Diversos tipos de intervenciones requieren estar disponibles en tales circunstancias, como talleres de entrenamiento para quienes brinden los cuidados paliativos, terapia individual o grupal para manejar las consecuencias emocionales del avance de la infección, talleres centrados en el manejo del estrés provocado por la aparición de enfermedades, así como talleres enfocados a la reducción del dolor, y especialmente ante la llegada de la etapa terminal, se requiere brindar apoyo emocional a pacientes y miembros de su red social para facilitar el proceso de duelo, que requiere continuar tras la muerte del paciente, sobre todo considerando las dificultades que impone a este proceso la persistencia del estigma asociado al VIH/sida.

Finalmente, se sugiere que en los servicios de salud se reconozca el apoyo que brinda al paciente la red social informal a través del curso de la infección por VIH, como el apoyo emocional para asimilar el diagnóstico, el promover que el paciente acuda y se mantenga en tratamiento, el apoyo instrumental durante los cuidados cotidianos y las recaídas, el apoyo económico para lidiar con los gastos de la enfermedad (especialmente cuando el paciente no puede trabajar o incrementan los gastos por el avance de la infección), el acompañamiento durante las crisis de salud o emocionales, así como el convertirse en un espacio donde el paciente no tenga que preocuparse por ser discriminado o rechazado. Como se ha venido mencionando, se requiere incluir a la red social en diversos momentos del curso de la infección por VIH, para establecer una relación de colaboración para favorecer la recuperación emocional del paciente tras el diagnóstico, el

inicio inmediato del tratamiento, la adopción de un estilo de vida saludable, el mantenimiento de la adherencia y el manejo de las crisis médicas o emocionales suscitadas por el avance de la infección. Sin embargo, el reconocimiento de su apoyo también implica la disponibilidad de servicios de atención psicológica para los miembros de la red social del paciente, en momentos críticos como el conocimiento del diagnóstico, cuando el deterioro de la salud del paciente afecta severamente el estado emocional de los miembros de su red, así como en el proceso de duelo.

Cabe señalar que se requiere estar al pendiente de cualquier indicio de sobrecarga en los cuidadores, tanto en la cotidianidad de la fase crónica como en la fase terminal, donde se incrementa la necesidad de cuidados paliativos y se experimenta el sufrimiento emocional generado por el deterioro del estado de salud del paciente. Esta sobrecarga se encuentra relacionada no sólo con el incremento de las demandas de cuidado conforme se agrava el estado de salud del paciente y ya no puede asumir el mismo papel activo para el manejo de su padecimiento, sino también con pautas relacionadas con el género que promueven que el cuidado de los pacientes se ha realizado principalmente por las mujeres de la red social. Por ello es fundamental no sólo capacitar a los cuidadores para brindar el apoyo requerido en fases avanzadas del padecimiento, sino que requiere atenderse su estado emocional y considerar las repercusiones económicas del cuidado, puesto que esta actividad puede impedir que las cuidadoras continúen trabajando por estar al pendiente del paciente, o tienen que exponerse a un mayor cansancio y estrés por dedicarse tanto al trabajo como al cuidado del paciente. En este sentido se recomienda que los servicios de salud brinden la posibilidad a los pacientes con VIH/sida de acceder a cuidadores profesionales en este momento de la enfermedad, o bien, que las cuidadoras de la red social informal puedan obtener una remuneración que solvete las consecuencias económicas de dedicarse al cuidado del paciente.

Alcances y recomendaciones

Las narrativas del padecimiento implican la construcción de un puente teórico-metodológico con la antropología médica que enriquezca los campos de la psicología narrativa, y sobre todo, de la psicología de la salud. Por medio de las narrativas se puede conocer tanto el sentido otorgado al curso del padecimiento como sus implicaciones sociales y afectivas, además de que se pueden identificar puntos críticos de intervención para mejorar los servicios médicos y psicológicos dirigidos a los pacientes crónicos, respetando la perspectiva de los propios usuarios. Al mismo tiempo, se incluye el punto de vista de quienes sufren el padecimiento para comprender el pasaje o la transición por el mundo de la enfermedad y ampliar las categorías teóricas construidas previamente en la investigación, además de que se consideran las características singulares de padecimientos crónicos específicos. Debido a estas ventajas es que la presente estrategia teórico-metodológica puede emplearse en el mejoramiento de los servicios de atención de diversos padecimientos crónicos, identificar factores individuales y contextuales que afecten el afrontamiento de la enfermedad, comprender el impacto de políticas públicas en materia de salud, ya sea centrándose en la mirada del paciente individual o incluyendo a los miembros de su red social.

Se recomienda que en futuros estudios la replicación se realice en otras regiones geográficas para observar en qué medida las categorías que emergen del presente estudio son útiles para comprender lo que ocurre en otros contextos sociales. También se requiere que en el estudio se incluyan las voces de personas que se encuentran más vulnerables a discriminación por la presencia de estigmas previos que a la vez pueden afectar la construcción de una red social de apoyo, como en el caso de personas transgénero, las y los trabajadores del sexo comercial, las y los usuarios de drogas inyectables, así como personas en situación de calle que viven en condiciones de marginación y no cuentan con los recursos sociales y económicos para la detección del VIH, el inicio y la continuación del tratamiento.

Otra recomendación es que se realicen estudios que no sólo coloquen el énfasis en las fases inicial y crónica del padecimiento, sino que busquen comprender el tránsito y los procesos que emergen durante la fase terminal. Sin embargo, en esta etapa se requiere la

sensibilidad de no ser demasiado intrusivo en un momento en que la salud del paciente se ha deteriorado y donde los miembros de su red social sufren las implicaciones emocionales del avance de la infección por VIH. Esto implica el establecimiento de una relación cercana y con cierta historia con el paciente y su red social que permita la entrada del investigador en tales momentos críticos, lo cual puede facilitarse cuando el investigador participa cotidianamente en los servicios de salud o en organizaciones no gubernamentales. Además, esta inmersión en el contexto social de los pacientes puede permitir que los datos no se limiten únicamente a las entrevistas y a los documentos, sino que se ensanche la mirada al recurrir a métodos como la observación participante o la etnografía.

También se requiere profundizar en el proceso de convertirse en paciente y en el mantenimiento de un estilo de vida que promueva la salud. Si bien en el presente estudio se indagó acerca de cómo la dimensión afectiva juega un papel en el inicio del tratamiento y en su continuación, se requiere comprender de qué manera las diferencias socialmente construidas de género influyen sobre el proceso de conversión en paciente, así como la manera en que la vulnerabilidad social puede impedir que un paciente se mantenga bajo tratamiento, pues considero que aunque el acceso al TAR es una medida fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes, se requiere tomar en cuenta que la desigualdad social no sólo coloca a los pacientes en diferentes niveles de vulnerabilidad hacia la discriminación, sino también respecto a la capacidad de continuar bajo tratamiento.

Por último me gustaría señalar que si bien es importante replicar el estudio en diversos contextos sociales y económicos, así como en distintos grupos sociales para conocer en qué grado las categorías teóricas son útiles para comprender esta problemática y en qué medida requieren ampliarse o modificarse, también será valioso replicar el presente estudio en otros momentos históricos donde ocurran hitos o acontecimientos que puedan transformar la forma de vivir con VIH/sida, como pueden ser avances científicos que mejoren las condiciones y la efectividad del tratamiento, la introducción de políticas públicas que fortalezcan los servicios de atención para pacientes crónicos, así como cambios importantes en la lucha contra el estigma y la discriminación asociados al VIH/sida.

Referencias

- Abbott, H. (2002). *The Cambridge introduction to narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Aggleton, P. & Parker, R. (2002). *Documentos de trabajo no. 9. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción*. México: El Colegio de México.
- Aggleton, P., Parker, R. & Maluwa, M. (2003). *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Recuperado de <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=1446272>
- Anderson, H. (2007). A postmodern umbrella: language and knowledge as relational and generative, and inherently transforming. En H. Anderson & D. Gehart, *Collaborative therapy: relationships and conversations that make a difference* (pp. 7-19). Nueva York: Routledge.
- Arellano, L. (2008). *Estigma y discriminación a personas con VIH*. México: CONAPRED.
- Bastardo, Y. & Kimberlin, C. (2000). Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela. *AIDS Care*, 12(5), 673-684.
- Biehl, J. (2007). *Will to live. Aids therapies and the politics of survival*. Nueva Jersey: Princeton University Press.
- Biever, J., Bobele, M., Gardner, G. & Franklin, C. (2005). Perspectivas postmodernas en terapia familiar. En G. Limón (comp.), *Terapias postmodernas. Aportaciones construccionistas* (pp. 1-28). México: Pax.
- Bolívar, A., Domingo, J. & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación*. Madrid: La Muralla.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo veintiuno.
- Brito, A. (2003). Respuesta de la comunidad a las recomendaciones para la prevención del SIDA. En D. Alarcón & S. Ponce de León (comps.), *El SIDA en México. Veinte años de epidemia* (pp. 269-303). México: El Colegio Nacional.

- Bronfman, M. (2000). *Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. Cuernavaca, Mor.: UNAM & CRIM.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.
- Burgoyne, R., Rourke, S., Behrens, D. & Salit, I. (2004). Long-term quality-of-life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: the interplay of changes in clinical factors and symptom profile. *AIDS and Behavior*, 8(2), 151-163.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.
- CÁRITAS, Centro de Derechos Humanos “Miguel Agustín Pro Juárez”, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal & Universidad Iberoamericana (2001). *Historias de VIHDA*. México: Autor.
- Carricaburu, D. & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17, 1, 65-89.
- Castro, A. & Farmer, P. (2005). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 14, 125-144.
- Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Cuernavaca: UNAM & CRIM.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J. et al. (1998). AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities. *AIDS Care*, 10(5), 583-598.
- Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA (2009). *El VIH/SIDA en México 2009*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/VIHSIDAenMexico2009.pdf>
- Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA (2010a). *Casos de SIDA e incidencia acumulada, según entidad federativa*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2010/30jun2010/casosidaInciden30Jun2010.pdf>
- Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, Instituto Nacional de Salud Pública, Letra S, Policy Project & United States Agency for International

- Development (2004). *De frente a la vida: Testimonios de personas que viven con VIH/SIDA*. Washington: Policy Project & Futures Group.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. Nueva York: Oxford University Press.
- Chesney, M. (2004). Adherence to HAART regimens. En J. Laurence (Ed.), *Medication adherence in HIV/AIDS* (pp. 17-23). Nueva York: Mary Ann Liebert Publishers.
- Chong, F., Torres, T. & López, B. (2007). La representación social del SIDA en jóvenes de tres ciudades mexicanas. En R. Tinoco, M. Fernández y A. Evangelista (coords.), *Compartiendo SABERES sobre VIH/SIDA en Chiapas* (pp. 141-157). Chiapas: Colegio de la Frontera Sur, Centro de Investigaciones de Salud en Comitán, Instituto de Salud del Estado de Chiapas & Consejo Estatal de Población.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2010^a). *Comunicado de Prensa 2010-01-06. Contra el IMSS, el 56.01% de las quejas de portadores de VIH-SIDA*. Recuperado de <http://www.cndh.org.mx/node/37>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2010^b). *Comunicado de Prensa 2010-10-22. Quejas en materia de salud ocupan los primeros lugares*. Recuperado de <http://www.cndh.org.mx/node/37>
- Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA (2007). *Y ni siquiera lloré. Testimonios de niñas y adolescentes latinoamericanas viviendo con VIH/SIDA*. Panamá: Autor.
- Consejo Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (2000). *Guía para la atención médica de pacientes con infección por VIH-SIDA en consulta externa y hospitales*. Ciudad de México: Autor.
- Consejo Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA & Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (2009). *Guía de manejo antirretroviral de las personas que viven con el VIH/SIDA*. México: Autor.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2011). *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México Enadis 2010. Resultados Generales*. Recuperado de <http://www.conapred.org.mx/redes/userfiles/files/ENADIS-2010-RG-SemiAccs-02.pdf>

- Crossley, M. (1998). "Sick role" or "empowerment"? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness*, 20, 4, 507-531.
- Cruz, A. (17 de junio de 2009). La batalla de sobrevivir entre la pobreza, el VIH y la segregación. *La Jornada*, p.16.
- D'Cruz, P. (2002). Engulfing darkness: the impact of HIV/AIDS on the family. *Families in Society*, 83(4), 416-430.
- Desclaux, A. (2003). *Introducción: estigmatización y discriminación - ¿qué tiene para ofrecer un enfoque cultural?* Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001307/130756s.pdf>
- Díaz, I. (2002). *Transformación de una familia afectada por el VIH-SIDA desde la perspectiva de una de sus integrantes* (Tesis de maestría). Universidad de las Américas, México.
- Eribon, D. (2004). *Una moral de lo minoritario*. Barcelona: Anagrama.
- Esquivel, R. (1995). *Amor a la vida. Confesiones íntimas de enfermos de sida*. México: Ediciones del Milenio.
- Ezzy, D. (1998). Lived experience and interpretation in narrative theory: experiences of living with HIV-AIDS. *Qualitative sociology*, 21(2), 169-179.
- Fernández, C. (2003). *Psicologías sociales en el umbral del siglo XXI*. Madrid: Fundamentos.
- Fleiz-Bautista, C., Ito-Sugiyama, E., Medina-Mora, M. & Ramos-Lira, L. (2008). Los malestares masculinos: Narraciones de un grupo de varones adultos de la Ciudad de México. *Salud Mental*, 31(5), 381-390.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Flick, U. (2007a). *Designing qualitative research*. California: Sage.
- Flick, U. (2007b). *Managing quality in qualitative research*. California: Sage.
- Flores, F., Almanza, M. & Gómez, A. (2008). Análisis del impacto del VIH-SIDA en la familia: una aproximación a su representación social. *Psicología Iberoamericana*, 16(2), 6-13.
- Flores, F., Chapa, A., Almanza, M. & Gómez, A. (2011). Adaptación del programa de intervención "Relaciones Saludables" a grupos de México que viven con el virus de

- la inmunodeficiencia humana. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 57 (1), 29-38.
- Flores, F. & De Alba, M. (2006). El sida y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental*, 29(3), 51-59.
- Flores, F. & Leyva, R. (2003). Representación social del sida en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública*, 45(5), 624-631.
- Frain, M., Berven, N., Chan, F. & Tschopp, M. (2008). Family resiliency, uncertainty, optimism, and the quality of life of individual with HIV/AIDS. *Rehabilitation counseling bulletin*, 52(1), 16-27.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Gadamer, H.G. (2001). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- Galván-Díaz, F. (1988). *El sida en México: los efectos sociales*. México: Ediciones de Cultura Popular & UAM.
- García-Pelayo, R. (1994). *Larousse diccionario usual*. México: Larousse.
- Garro, L. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. En M. DelVecchio, P. Brodwin, B. Good y A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: an anthropological perspective* (pp. 100-137). Los Ángeles: University of California Press.
- Gatell, J., Clotet, B., Podzamczar, D., Miró, J. & Mallolas, J. (2004). *Guía práctica del SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Globe, D., Hays, R. & Cunningham, W. (1999). Associations of clinical parameters with health-related quality of life in hospitalized persons with HIV disease. *AIDS Care*, 11(1), 71-86.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Gracia, E. & Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Barcelona: Paidós.
- Grbich, C. (2007). *Qualitative data analysis. An introduction*. California: Sage.

- Guba, E. & Lincoln, I. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Newbury Park: Sage.
- Hays, R., Magee, & Chauncey, S. (1998). Identifying helpful and unhelpful behaviours of loved ones: the pwa's perspective. En R. Bor & J. Elford (Eds.), *The Family and HIV today. Recent research and practice* (pp. 92-108). Londres: Cassell.
- Herek, G., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M., Devine, P. et al. (1996). *AIDS and stigma: a conceptual framework and research agenda. Final report from a research workshop sponsored by the National Institute of Mental Health*. Recuperado de <http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/stigma98.pdf>
- Hernández, D. (2008). La otra migración. Historias de discriminación de personas que vivieron con VIH en México. *Salud Mental*, 31, 253-260.
- Hirst, W., Manier, D. & Apetroaia, I. (1997). The social construction of the remembered self: family recounting. En J. Gay y R. Thompson (Eds.), *Annals of the New York Academy of Sciences volume 818* (pp. 163-188). Nueva York: The New York Academy of Sciences.
- Hydén, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69.
- Infante, C., Zarco, A., Magali-Cuadra, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M. et al. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de los servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48, 141-150.
- Kalichman, S. (1998). *Understanding AIDS: advances in research and treatment*. Washington: APA.
- Kamps, B. & Hoffmann, C. (2007). Introduction. En C. Hoffmann, J. Rockstroh & B. Kamps (Eds.), *HIV Medicine 2007*(pp. 23-32). París: Flying Publisher.
- Kendall, T. & Pérez, H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México: Colectivo Sol.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. Nueva York: Basic books.
- Kohler, C. (1993). *Narrative analysis*. California: Sage.
- Labov, W. (2006). The transformation of experience in narrative. En A. Jaworsti & N. Coupland (Eds.), *The discourse reader* (pp. 214-226). Nueva York: Routledge.

- Lara, R. (2006). *Vivir muriendo. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del puerto de Veracruz*. México: CENSIDA & Colectivo Sol.
- Lee, R., Kochman, A. & Sikkema, K. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and behavior*, 6(4), 309-319.
- Levy, J. & Storeng, K. (2007). Living positively: narrative strategies of women living with HIV in Cape Town, South Africa. *Anthropology and medicine*, 14(1), 55-68.
- Li, L., Wu, S., Wu, Z., Sun, S., Cui, H. & Jia, M. (2006). Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China. *AIDS and behavior*, 10(5), 517-509.
- Licea, G. (1997). *El impacto del VIH-SIDA en la vida de cuatro familias* (Tesis de maestría). Universidad de las Américas, México.
- Lieblich, A., Tuval, R. & Zilber, T. (1998). *Narrative research (reading, analysis and interpretation)*. California: Sage.
- Lorber, J. (1997). *Gender and the social construction of illness*. California: Sage.
- Magis, C. & Hernández, M. (2008). Epidemiología del SIDA en México. En J. Córdova, S. Ponce de León & J. Valdespino (Eds.), *25 años de SIDA en México: logros, desaciertos y retos* (pp. 101-119). Cuernavaca: INSP.
- Martínez, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Mendel, G. (Fotógrafo/Director) & Brito, A. (Director). (2008). *Una mirada positiva* [Exposición fotográfica]. México-Estados Unidos: Letra S & Art Global Health Center de la UCLA.
- Murphy, D., Johnston, K., Martin, D., Marelich, W. & Hoffman, D. (2004). Barriers to antiretroviral adherence among HIV-infected adults. En J. Laurence (Ed.), *Medication adherence in HIV/AIDS* (pp. 107-118). Nueva York: Mary Ann Liebert Publishers.
- Nuñez, G. (2007). *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*. México: UNAM & Programa Universitario de Estudios de Género.

- Olaizola, J. (2004). Redes sociales y apoyo social. En G. Musitu, J. Herrero, L. Cantera & M. Montenegro (Eds.), *Introducción a la psicología comunitaria* (pp. 43-71). Barcelona: UOC.
- Oumtane, A. (2001). *Exploring family adaptation in caregiving for a person with HIV/AIDS* (Tesis doctoral). De la base de datos de ProQuest Dissertations and Theses.
- Owens, S. (2003). African american women living with HIV/AIDS: families as sources of support and of stress. *Social Work*, 48(2), 163-171.
- Peñarrieta, I., González, G. & Martínez, N. (2007). *Vivencias. Experiencias de personas que viven con VIH*. México: Universum.
- Pequegnat, W., Bauman, L., Bray, J., DiClemente, R., Dilorio, C. et al. (2001). Measurement of the role of families in prevention and adaptation to HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 5(1), 1-19.
- Prieur, A. (2008). *La casa de la Mema. Travestis, locas y machos*. Ciudad de México: UNAM & Programa Universitario de Estudios de Género.
- Ramos, R. (2001). *Narrativas contadas, narraciones vividas. Un enfoque sistémico de la terapia narrativa*. Barcelona: Paidós.
- Rehm, R. & Franck, L. (2000). Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV-AIDS. *Advances in nursing sciences*, 23(1), 69-82.
- Reséndiz, G. (2000). *La familia frente al VIH-SIDA* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Richardson, A. & Bulle, D. (1992). *Wise before their time. People with AIDS and HIV talk about their lives*. Londres: Fount.
- Rivero, M. (1994). *Families' perceptions on immunodeficiency virus (HIV/AIDS) phenomenon and its impact on family functioning of Puerto Rican families with children: a grounded approach* (Tesis doctoral). De la base de datos de ProQuest Dissertations and Theses.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.

- Scambler, G. (1990). Diagnóstico y enfrentamiento de enfermedades estigmatizadoras. En R. Fitzpatrick, J. Hinton, S. Newman, G. Scambler & J. Thompson (comps.), *La enfermedad como experiencia* (pp. 224-249). México: Fondo de Cultura Económica.
- Secretaría de Desarrollo Social & Consejo Nacional para la Prevención de la Discriminación (2005). *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México*. Recuperado de http://sedesol2006.sedesol.gob.mx/subsecretarias/prospectiva/subse_discriminacion.htm
- Sluzki, C. (1998). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Soler, C. (2009). Acceso universal al Programa de VIH/SIDA de la Ciudad de México: resultados a seis años. *Salud Pública de México*, 51(1), 26-32.
- Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Stanley, L. (1999). Transforming AIDS: the moral management of stigmatized identity. *Anthropology and medicine*, 6(1), 103-121.
- Stieglitz, K. (1997). *African American families' experiences in living with HIV/AIDS* (Tesis doctoral). De la base de datos de ProQuest Dissertations and Theses.
- Tinoco, A. (2005). Redes sociales de apoyo en procesos de dolor, enfermedad y muerte: una aproximación teórica y una mirada a experiencias en torno a una mujer paciente de oncología. En N. González & A. Tinoco (coords.), *Salud y Sociedad: sus métodos cualitativos de investigación Vol. II* (pp. 91-106). Toluca: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Todorov, T. (1987). *La conquista de América. El problema del otro*. México: Siglo veintiuno.
- Uribe, P., Magis, C., Egremy, G., Arellano, L. & Hernández, G. (2003). Respuesta institucional al VIH/SIDA: 20 años de historia. En D. Alarcón & S. Ponce de León (comps.), *El SIDA en México: veinte años de la epidemia* (pp. 203-268). México: El Colegio Nacional.
- Van Servellen, G., Chang, B., García, L. & Lombardi, E. (2004). Individual and system level factors associated with treatment nonadherence in human immunodeficiency

- virus-infected men and women. En J. Laurence (Ed.), *Medication adherence in HIV/AIDS* (pp. 119-131). Nueva York: Mary Ann Liebert Publishers.
- Vayreda, A., Tirado, F. & Doménech, M. (2005). Construcción social, narratividad y simetría. En G. Limón (comp.), *Terapias postmodernas. Aportaciones construccionistas* (pp. 141-163). México: Pax.
- Villagrán, G. (2001). *El individuo y la familia frente al VIH-SIDA* (Tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Villamil, J. (3 de agosto de 2008). Un Oasis. *Proceso*, 1657, pp. 44-49.
- White, M. & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- Worthington, C. & Krentz, H. (2005). Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. *International Journal of STD & AIDS*, 16(9), 608-614.

Anexos

Anexo I

Tabla 2.

Sistema de Clasificación para la Infección por VIH (CONASIDA, 2000).

Grupos de Células	Categoría Clínica		
	CD4	A	B
≥500/ml	A1	B1	C1
200-499/ml	A2	B2	C2
<200/ml	A3	B3	C3

Nota: Los casos clasificados como A3, B3, C1, C2 y C3 se consideran casos de sida.

Tabla 3.

Categorías Clínicas (CONASIDA, 2000; Kamps & Hoffmann, 2007).

A	B	C
-Infección por VIH asintomática	Condiciones sintomáticas*, no enlistadas ni en A ni en C. Los ejemplos incluyen, pero no se limitan a:	Enfermedades que definen sida**:
-Infección aguda (primaria) por VIH	-Angiomatosis bacilar.	-Candidiasis: esofágica, traqueal, bronquial o pulmonar.
-Linfadenopatía generalizada persistente	-Candidiasis vulvovaginal persistente, frecuente o con pobre respuesta al tratamiento.	-Carcinoma cervical invasor.*
	-Candidiasis orofaríngea.	-Coccidiomicosis, diseminada o extrapulmonar.
	-Displasia cervical (moderada o severa) o carcinoma cervical in situ.	-Criptococosis extrapulmonar.
		-Criptosporidiasis intestinal crónica (con más de un mes de duración)
		-Retinitis por cytomegalovirus o cualquier otra infección por CMV que no sea en hígado, bazo ni ganglios linfáticos.

-Síntomas constitucionales, como fiebre (38.5°C) o diarrea que duran más de un mes.	-Encefalopatía por VIH.
-Leucoplaquia pilosa bucal.	-Herpes simplex con úlceras mucocutáneas con más de un mes de duración, bronquitis, neumonía o esofagitis.
-Herpes zoster (que implique al menos dos episodios distintos o más de un dermatoma).	-Histoplasmosis diseminada o extrapulmonar.
-Púrpura trombocitopénica idiopática.	-Isosporidiasis intestinal crónica de más de un mes de duración.
-Listeriosis.	-Sarcoma de Kaposi.
-Enfermedad pélvica inflamatoria (particularmente si está complicada por abscesos tubo-ováricos).	-Linfoma Burkitt, linfoma inmunoblástico, linfoma primario del cerebro.
-Neuropatía periférica.	-Mycobacterium avium complex o M. kansassi, diseminada o extrapulmonar.
	-M. tuberculosis pulmonar o extrapulmonar.
	-Micobacterias, otras especies, diseminadas o extrapulmonares.
	-Neumonía por Pneumocystis carinii.
	-Neumonía recurrente* (dos o más episodios en un año).
	-Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
	-Bacteremia por salmonela recurrente.
	-Toxoplasmosis cerebral.
	-Síndrome de desgaste debido al VIH.

Notas: *Estas condiciones deben al menos cumplir uno de los siguientes criterios: a) que sean atribuibles a la infección por VIH o a un defecto en la inmunidad celular; o b) tienen una evolución clínica o manejo específico por estar complicados por el VIH.

**Una vez que la Categoría C ha ocurrido, la persona se mantendrá en la Categoría C.

Anexo II

Tabla 4. Lista de los relatos de personas con VIH que fueron analizados para realizar la triangulación de datos.

No.	Caso	Edad	Año dx	Vía de transmisión	Orientación sexual	Tiempo viviendo con VIH	Fuente
1	Roberto	43	1986	Sexual	Homosexual	6 años	Wise before their time (1992)
2	Omar	46	1986	Sexual	Homosexual	17 años	De frente a la vida (2004)
3	René	n.e.	1986	Sexual	n.e.	9 años	Amor a la vida (1995)
4	Varón, s.n.	n.e.	1988	Sexual	Homosexual	11 años	Historias de VIHDA (2001)
5	Raymundo	40	1988	Sexual	Homosexual	15 años	De frente a la vida (2004)
6	Laura	n.e.	1990	Sexual	Heterosexual	5 años	Amor a la vida (1995)
7	Ramón	n.e.	1990	Sexual	n.e.	18 años	Una mirada positiva (2008)
8	Amalia	n.e.	1991	Sexual	Heterosexual	4 años	Amor a la vida (1995)
9	Eugenio	39	1992	Sexual	Homosexual	11 años	De frente a la vida (2004)
10	Lucía	n.e.	1992	Sexual	Heterosexual	9 años	Historias de

							VIHDA (2001)
11	Alejandro	n.e.	1993	Sexual	n.e.	15 años	Una mirada positiva (2008)
12	Silvia	39	1993	Sexual	Heterosexual	15 años	Una mirada positiva (2008)
13	Rosario	13	1994	Sanguínea (perinatal)	n.e.	13 años	Y ni siquiera lloré (2007)
14	Flor	56	1996	Sanguínea (transfusión)	Heterosexual	12 años	Una mirada positiva (2008)
15	Silvia	n.e.	1996	Sexual	Heterosexual	7 años	De frente a la vida (2004)
16	Lupita	n.e.	1996	Sexual	Heterosexual	3 años	Historias de VIHDA (2001)
17	Beto	n.e.	1996	Sexual	Heterosexual	7 años	De frente a la vida (2004)
18	Salvador	n.e.	1996	Sexual	Homosexual	12 años	Una mirada positiva (2008)
19	Varón, s.n.	39	1997	Sexual	Homosexual	10 años	Vivencias (2007)
20	Juan Enrique	32	1997	Sexual	Homosexual	6 años	De frente a la vida (2004)
21	Juan	49	1998	Sexual	Homosexual	5 años	De frente a la vida (2004)
22	Antonio	22	1999	Sexual	Homosexual	3 años	De frente a la vida (2004)

23	Varón, s.n.	47	1999	Sexual	n.e.	8 años	Vivencias (2007)
24	Mauricio	37	2000	Sexual	Homosexual	3 años	De frente a la vida (2004)
25	Niza	31	2000	Sexual	Heterosexual	3 años	De frente a la vida (2004)
26	Margarita	41	2001	Sexual	Heterosexual	7 años	Una mirada positiva (2008)
27	Varón, s.n.	44	2001	Sexual	Homosexual	6 años	Vivencias (2007)
28	Norberta	n.e.	2002	Sexual	Heterosexual	5 años	Proceso (2008)
29	Magda	n.e.	2003	Sexual	Heterosexual	5 años	Una mirada positiva (2008)
30	Varón, s.n.	45	2003	Sexual	n.e.	4 años	Vivencias (2007)
31	Ilian	n.e.	2003	Sexual	Homosexual	5 años	Una mirada positiva (2008)
32	Mujer, s.n.	24	2004	Sexual	Heterosexual	3 años	Vivencias (2007)
33	Familia, s. n.	n.e.	2004 (dx del padre)	Sexual y perinatal	Heterosexual	n.e.	La Jornada (2009)
34	Mujer, s.n.	25	2005	Sexual	Heterosexual	2 años	Vivencias (2007)
35	Varón, s.n.	55	2005	Sexual	Homosexual	2 años	Vivencias (2007)

36	Varón, s.n.	n.e.	2005	Sexual	n.e.	2 años	Vivencias (2007)
37	Mujer, s.n.	22	2005	n.e. (sexual o por u.d.i.)	Heterosexual	2 años	Vivencias (2007)
38	Ilsa	18	2006	Sexual	Homosexual	2 años	Una mirada positiva (2008)
39	Varón, s.n.	25	2006	Sexual	Heterosexual	1 año	Vivencias (2007)
40	Varón, s.n.	29	2006	Sexual	n.e.	1 año	Vivencias (2007)
41	Varón, s.n.	n.e.	2006	Sexual	Heterosexual	1 año	Vivencias (2007)
42	René	n.e.	2007	Sexual	Homosexual	1 año	Una mirada positiva (2008)
43	Mujer	38	n.e.	Sanguínea (transfusión)	Heterosexual	n.e.	Vivencias (2007)
44	Varón, s.n.	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Vivencias (2007)
45	Varón, s.n.	57	n.e.	Sexual	n.e.	n.e.	Vivencias (2007)
46	Varón, s.n.	46	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Vivencias (2007)
47	Varón, s.n.	39	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Vivencias (2007)
48	Varón, s.n.	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Vivencias (2007)
49	Varones, s.n.	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Salud mental (2008)

50	Andrés	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Proceso (2008)
51	Fernanda	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Proceso (2008)
52	José	n.e.	n.e.	n.e. (sexual o u.d.i.)	n.e.	n.e.	Proceso (2008)
53	Iván	n.e.	n.e.	n.e. (sexual o u.d.i.)	Homosexual	n.e.	Proceso (2008)
54	Octavio	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Una mirada positiva (2008)
55	Eduardo	24	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Una mirada positiva (2008)
56	Martín	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Una mirada positiva (2008)
57	Roberto	41	n.e.	n.e.	n.e.	n.e.	Una mirada positiva (2008)
58	Daniel	n.e.	n.e.	Sanguínea (transfusión)	n.e.	n.e.	Amor a la vida (1995)
59	Antolín	n.e.	n.e.	Sexual	Homosexual	n.e.	Amor a la vida (1995)
60	Sofía	n.e.	n.e.	Sexual	Heterosexual	n.e.	Amor a la vida (1995)
61	Delia	n.e.	n.e.	Sexual	Heterosexual	n.e.	Amor a la vida (1995)

Notas:

s.n. significa “sin nombre” o que en el relato no aparece el nombre del paciente.

n.e. significa “no especificado” o que el dato no aparece en el relato.

A partir del caso 43, se trata de relatos de personas que fueron diagnosticadas en las décadas de los noventas o después del año dos mil, pero en el relato no se especifica el año del diagnóstico.

Anexo III

Consentimiento informado

El propósito de esta investigación es conocer las experiencias de los(as) pacientes y sus redes sociales (parejas, amistades y familiares) con el VIH. A través de sus historias se pretende comprender qué cambios genera la infección por VIH en sus vidas, cómo afrontan los pacientes esta situación y qué papel juegan sus redes sociales durante el curso de la infección. Al mismo tiempo, se desea saber qué tipo de dificultades se presentan a través de dicho curso, de tipo emocional, social o económico, a fin de diseñar estrategias de intervención que aborden estas dificultades.

Al participar en esta investigación pueden ayudar a otros(as) pacientes y a sus redes sociales para que conozcan otras formas de hacer frente a la infección por VIH; a mejorar los servicios de atención para los(as) pacientes y sus redes sociales; así como ayudarnos a comprender qué mejoría ha habido en su calidad de vida tras el desarrollo de los medicamentos antirretrovirales, pero también qué aspectos pueden limitar su calidad de vida.

Algunos posibles costos de participar en esta investigación pueden ser el tiempo y el riesgo de que en ocasiones al hablar de las experiencias personales se pueden abordar temas sensibles. Sin embargo, es importante señalarles que su participación es voluntaria y que pueden terminar su participación cuando lo consideren necesario.

Su participación puede requerir que se realicen entre 1 y 3 entrevistas. Regularmente, cada entrevista tendrá una duración de 2 horas. Para poder transcribir las historias y analizarlas, se requiere grabarlas. Tengan la seguridad que sólo serán leídas y escuchadas por mí y mis supervisores, y que se guardará confidencialidad sobre sus testimonios. Cabe señalar que sus identidades serán cambiadas para que no puedan ser identificadas en ninguna publicación, ya que los resultados del estudio se presentarán en una tesis y en artículos de revistas de investigación.

Si tienen alguna pregunta o duda en cualquier momento, pueden localizarme en el 044 55 10 13 73 54 o a través del correo electrónico a3r3i3meno@hotmail.com

CONSENTIMIENTO

He leído este consentimiento. Comprendo la información sobre esta investigación y todas las preguntas sobre la investigación y acerca de mi participación han sido contestadas. Acepto voluntariamente participar en ella.

Sé que recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Firma del investigador

Fecha

Anexo IV

Información acerca de los pacientes

Tabla 5. Datos socio-demográficos.

Caso	Paciente	Sexo	Orient. Sexual	Edad	Estado Civil	Ocupación	Número de hijos
1	“César”	H	Ht	53	Casado	Taxista	4
2	“Francisco”	H	Ht?	33	Falleció	Empleado (antes de enfermar)	1
3	“Rosa”	M	Ht	36	Viuda	Ama de casa	3
4	“Patricia”	M	Ht	38	Viuda	Comerciante/ Ama de casa	3
5	“Rodrigo”	H	Ht	35	Viudo	Campesino	0
6	“Diego”	H	Hm	23	Soltero	Estilista	0
7	“Jorge”	H	Hm	24	Soltero	Gerente	0
8	“Felipe”	H	Bs	49	Casado	Taxista	6
9	“Marcela”	M	Ht	36	Casada	Ama de casa/ empleada doméstica	5
	“Julián”	H	Ht	37	Casado	Vigilante	1
10	“Omar”	H	Bs	45	Soltero	Desempleado	0

Tabla 6. Datos clínicos de los pacientes.

Caso	Paciente	Año del dx	Años viviendo con VIH (sabiendo que lo tiene)	¿Ha evitado o interrumpido el tratamiento ARV?	¿Su carga viral es indetectable?
1	“César”	2006	2	No	Sí
2	“Francisco”	2000	8	Sí (evitado)	(Falleció)
3	“Rosa”	2008	3 meses	No	(No le habían hecho el estudio)
4	“Patricia”	2003	5	No	Sí
5	“Rodrigo”	2003	5	Sí (interrumpido)	No
6	“Diego”	2007	2	No	Desconocido
7	“Jorge”	2006	3	Sí (evitado)	(No le habían hecho el estudio)
8	“Felipe”	2005	4	No	Desconocido
9	“Marcela”	2007	2	Sí (interrumpido)	Desconocido
	“Julián”	2006	3	No	Sí
10	“Omar”	1997	12	Sí (interrumpido)	Sí

Tabla 7. Otros datos clínicos de los pacientes.

Caso	Paciente	¿Presenta algún síntoma o enfermedad al momento de la entrevista?	¿Han estado hospitalizados?	¿Han recibido atención psicológica (además de la inicial)?	¿De qué tipo?
1	“César”	Sí	Sí	Sí	Grupos de apoyo
2	“Francisco”	(Falleció)	Sí	No	
3	“Rosa”	Sí	No	No	
4	“Patricia”	No	No	Sí	Grupos de apoyo y terapia individual
5	“Rodrigo”	Sí	No	No	
6	“Diego”	No	Sí	Sí	Terapia individual
7	“Jorge”	Sí	No	Sí	Grupos de apoyo
8	“Felipe”	Sí	No	No	
9	“Marcela”	No	No	Sí	Terapia individual
	“Julián”	No	Sí	No	
10	“Omar”	No	No	Sí	Grupos de A.A.