



Vol. 14 No. 4

Diciembre de 2011

NARRATIVAS FAMILIARES ACERCA DEL VIH EN LA ERA DEL ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

Ariagor Manuel Almanza Avendaño¹ y María de Fátima Flores Palacios²
Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología

RESUMEN

El acceso al tratamiento antirretroviral ha permitido que se cuestione el conocimiento de sentido común acerca del VIH que legitima procesos histórico-sociales de estigma y discriminación. Esta re-significación de la experiencia con el padecimiento puede generarse a través del tiempo por parte del paciente junto con los miembros de su familia que lo acompañan y apoyan en el manejo a largo plazo de la infección por VIH. Para explorar los significados otorgados a la infección por VIH en este momento histórico de acceso al tratamiento antirretroviral, se realizaron entrevistas a diez familias que acudían a centros de atención primaria. El objetivo de las entrevistas fue la construcción de sus narrativas acerca del padecimiento como un medio para comprender la forma en que asimilaban el diagnóstico, se adaptaban a la vida con el tratamiento, y cómo influía el estigma asociado al VIH en sus vidas. La mayoría de las familias, tras haber transitado por el proceso de diagnóstico, realizaban el pasaje hacia la fase crónica donde podían incluir al tratamiento antirretroviral como parte de su vida cotidiana y normalizarla, condición requerida para la emergencia de nuevos significados acerca del VIH. Sin embargo, el estigma relacionado al VIH se manifestó en diferentes momentos del curso de la infección, una situación

¹ Maestro en Terapia Familiar. Doctorante del Programa de Posgrado en Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Correo electrónico: a3r3i3meno@hotmail.com

² Doctora en Psicología Social. Docente de Tiempo completo en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Correo electrónico: fatflor@servidor.unam.mx

opresiva que restringe el acceso al apoyo social y genera malestar emocional. Los hallazgos sugieren la importancia de escuchar las voces de las familias para adaptar los servicios de atención psicológica a los cambios a través del curso de la infección y la necesidad de abordar las consecuencias sociales del padecimiento en los servicios de salud.

Palabras clave: Infección por VIH; narrativas del padecimiento; familias; estigma asociado al VIH; tratamiento antirretroviral.

FAMILY NARRATIVES ABOUT HIV IN THE ERA OF ACCESS TO ANTIRETROVIRAL TREATMENT

ABSTRACT

Access to antiretroviral treatment has allowed the questioning of common sense knowledge about HIV that legitimizes social and historical process of stigma and discrimination. This resignification of illness experience can be generated across time by the patient among the members of his family that accompany and support him in the long-term manage of HIV infection. To explore the meanings given to HIV-infection in this historical moment of access to antiretroviral treatment, interviews were carried out to ten families whom assisted to primary care centers. The purpose of the interviews was the construction of their illness narratives as a means to understand the way they assimilated the diagnosis, adapted to life with treatment and how HIV-related stigma affected their lives. Most of the families, after crossing through the diagnosis process, moved to the chronic phase where they could include the antiretroviral treatment as a part of their daily life and normalize it, required condition for the emergence of new meanings about HIV. Nevertheless, HIV-related stigma manifested in different moments of the course of infection, an oppressive situation that restricts the access to social support and generates emotional discomfort. The findings suggest the importance of listening to families voices to adapt psychological services to the changes during the course of infection and the necessity to attend the social consequences of illness in the health services.

Key words: HIV-infection; illness narratives; families; HIV-related stigma; antiretroviral treatment.

INTRODUCCIÓN

En México, el acceso gradual de la población al Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo ha favorecido que la infección por VIH se convierta en un padecimiento crónico (Magis y Hernández, 2008), cuando existen las condiciones

sociales y económicas que permitan mantener el cuidado del paciente a largo plazo. El tratamiento no sólo ha permitido extender el tiempo de sobrevivencia de los pacientes al aplazar la aparición de infecciones oportunistas, sino que es una condición que favorece el cuestionamiento del conocimiento de sentido común acerca del VIH que circula en nuestro contexto cultural, construido a través de imágenes y metáforas que han persistido a través de la historia de la epidemia y que lo vinculan con la muerte, la desviación moral y el miedo al “contagio” (Flores y De Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Sontag, 1989).

Esta re-significación se vuelve posible gracias a que los avances científicos han permitido extender la distancia temporal entre el VIH y el sida, de manera que el sentido del diagnóstico puede modificarse de una “sentencia de muerte”, especialmente presente en periodos históricos donde no se había desarrollado el Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo (en la década de los ochentas) o no había acceso gratuito a él (en la década de los noventas), hasta convertirse en un padecimiento crónico que pueda manejarse a través del tiempo y permita continuar con los proyectos vitales. En estas circunstancias pueden emerger nuevos significados acerca del VIH, donde el padecimiento sea considerado como una posibilidad para “vivir positivamente”, en el sentido de que implica la adopción de un estilo de vida más saludable (Levy y Storeng, 2007), puede percibirse al padecimiento como un “llamado” hacia la transformación personal o la acción comunitaria (Stanley, 1999), ambas manifestaciones de proyectos de identidad que cuestionan los estereotipos asociados a los pacientes con VIH (Aggleton y Parker, 2002).

Esta re-significación no sólo implica cuestionar la vinculación entre el VIH y la muerte, sino también la vinculación con la desviación moral. Cuando las personas contraen el VIH, se vuelven vulnerables a un proceso de devaluación social, donde el diagnóstico se convierte en una marca que simboliza una diferencia en la relación con los otros (Goffman, 1970), en el sentido de que el paciente ha contraído una infección cuyo “contagio” se teme y es sujeto a una categorización social como miembro de “grupos de riesgo”. Debido a esto, los pacientes se vuelven vulnerables a la violación de sus derechos humanos y a sufrir prácticas

discriminatorias de exclusión, evitación o rechazo en espacios como el hogar (Kendall y Pérez, 2004), los servicios de salud (Infante et al., 2006) o en el trabajo (Arellano, 2008). Además de sufrir discriminación, sus identidades pueden ser colonizadas por imágenes que vinculan a este padecimiento con la tragedia, el horror y el sufrimiento, así como con estereotipos que los asocian a la realización de prácticas culturalmente sancionadas que tienen implicaciones morales, tales como el uso de drogas inyectables, el trabajo sexual o las relaciones con personas del mismo sexo (Aggleton y Parker, 2002).

El presente estudio se realizó con la intención de comprender de qué manera influyen tanto el acceso al tratamiento antirretroviral como los procesos sociales de estigma y discriminación en la experiencia de vivir con VIH en este momento histórico. Además de considerar la voz del paciente, se incluyeron las voces de los miembros de su familia, quienes constituyen un recurso fundamental para la supervivencia del paciente, sobre todo si se considera la presencia de un contexto de desigualdad social donde existe un acceso diferencial a servicios de salud, educación, vivienda, alimentación o empleo que limita las posibilidades de manejar un padecimiento crónico a través del tiempo y que requiere la movilización de la familia para hacer frente a la adversidad ante los límites del apoyo social por parte de las instituciones, sobre todo porque los servicios de salud en nuestro contexto sociocultural se encuentran en una transición hacia la atención de enfermedades crónicas.

Por lo tanto, los miembros de la familia, donde se incluyen tanto vínculos biológicos como de elección, forman una red de colaboración fundamental para los servicios de salud, ya que brindan un acompañamiento al paciente a través de las crisis generadas por los eventos relacionados con el padecimiento, promueven la adopción de un estilo de vida que incluya al tratamiento como parte de la vida cotidiana, apoyan en los cuidados necesarios ante la aparición de síntomas e infecciones oportunistas, se convierten en sostén económico ante las dificultades financieras y desarrollan junto con el paciente estrategias para limitar la influencia del estigma en sus vidas (Castro et al., 1998; D´Cruz, 2002; Kendall y Pérez, 2004; Li et al., 2006; Owens, 2003).

La aproximación a las voces de las familias se realizó a partir de sus narrativas acerca del padecimiento, que son las historias que los pacientes y sus personas significativas cuentan acerca de los eventos relacionados con la enfermedad, en las cuales se manifiestan la forma en que interpretan la vivencia de los síntomas, el tratamiento y el sufrimiento generado por esta situación, así como las posturas que asumen ante la enfermedad (Kleinman, 1988). A través de estas narrativas no sólo se reconoce la presencia de un mundo de la enfermedad y del tratamiento, sino que la experiencia particular de las familias se transforma en una experiencia colectiva, ya que permite dar cuenta de las implicaciones sociales del padecimiento (Hydén, 1997).

MÉTODO

Participantes.

En el estudio participaron diez pacientes junto con miembros de sus familias, que acudían a Centros Ambulatorios para la Atención y Prevención del Sida e Infecciones de Transmisión Sexual del estado de Morelos y de la Ciudad de México, ubicados en contextos urbanos. En estos centros de atención primaria se brindan servicios de diagnóstico, tratamiento médico y atención psicológica a pacientes con VIH que no cuentan con seguridad social.

En estas clínicas se contactó inicialmente a los pacientes, se les explicó el propósito del estudio, las implicaciones prácticas y emocionales de participar, así como el carácter anónimo de su participación. Tras haber obtenido su consentimiento informado, se les pidió que eligieran a los miembros de su familia que los acompañarían en la entrevista, lo cual implicaba que les hubieran revelado el diagnóstico, que formaran parte de su red de apoyo y que acudieran con ellos a los servicios de salud. Posteriormente los miembros de la familia firmaron el consentimiento informado para participar en las entrevistas conjuntas, donde acudieron entre uno y cuatro miembros de la familia junto a cada paciente.

En el estudio participaron siete pacientes varones y tres pacientes mujeres, cuyas edades oscilaban en un rango entre 23 y 53 años. Todos los pacientes se infectaron por vía sexual. En relación a la orientación sexual, dos pacientes se

identificaron como homosexuales, seis como heterosexuales y dos expresaron haber mantenido relaciones con varones y mujeres. Respecto al estado civil, tres eran solteros, cuatro eran viudos y tres estaban casados. Siete de estos pacientes tenían hijos, cuyo número variaba entre uno y seis. Ninguno de los pacientes contaba con educación superior, la mayoría contaba con bachillerato y secundaria. A excepción de tres pacientes que no contaban con un empleo remunerado o estaban incapacitados para laborar, los demás pacientes continuaban trabajando, principalmente en el sector informal.

Dos de los pacientes se encontraban en una fase inicial (tenían menos de un año de haberse enterado del diagnóstico o estaban en proceso de iniciar el tratamiento antirretroviral), ocho se encontraban en la fase crónica (tenían más de un año de conocer el diagnóstico, se encontraban bajo tratamiento antirretroviral, podían estar sintomáticos o asintomáticos) y uno de los pacientes había transitado hacia la fase terminal. Respecto al tiempo viviendo con VIH, se encontraron en un rango entre uno y doce años, con un promedio de 4.3 años viviendo con el padecimiento.

Procedimiento.

Se realizaron entrevistas narrativas conjuntas (Flick, 2004) con el paciente y miembros de su familia con la intención de construir un relato acerca de su experiencia con la infección por VIH, a partir del proceso de diagnóstico hasta el momento en que se encontraban del curso de la infección. Al inicio se hizo una pregunta generadora de narrativas para facilitar el desarrollo del relato, a partir del cual los miembros de la familia iban organizando sus posiciones en la interacción, donde alguno fungía como narrador principal, mientras los demás servían como monitores o auxiliares, validando el relato o ampliándolo (Hirst et al., 1997).

Se utilizó una guía de entrevista para favorecer que el relato de la familia estuviera enmarcado dentro de una secuencia temporal que integrara los eventos críticos relacionados con el curso de la infección por VIH. La primera etapa o inicial se orientó a la indagación acerca del proceso de diagnóstico, las reacciones a este evento, y su revelación hacia los familiares del paciente. Posteriormente, se

preguntó acerca del proceso de inicio del tratamiento, la vivencia de síntomas y enfermedades, la adaptación de la familia a la vida con el padecimiento y las complicaciones que habían surgido en este proceso. Finalmente, se indagó acerca del momento actual de la familia en relación a la infección por VIH, cómo era su vida cotidiana con el padecimiento y sus perspectivas a futuro respecto al afrontamiento de la infección. Dentro de cada una de estas etapas, se indagó acerca de dos temas principales: las experiencias de estigma y discriminación, y la participación de los miembros de la familia en el manejo del padecimiento.

Análisis de las narrativas.

Las entrevistas se audio-grabaron y posteriormente fueron transcritas para transformarlas en texto. De acuerdo a los elementos que propone Labov (2006) para caracterizar a las estructuras narrativas, se fueron identificando dentro del texto los segmentos narrativos. Posteriormente estos segmentos narrativos dentro del texto fueron organizados de acuerdo a una secuencia temporal de pasado-presente-futuro, considerando a cada segmento narrativo como una escena con un título específico (Grbich, 2007). A través de este proceso se construyó un nuevo texto donde la secuencia temporal estaba organizada en escenas y actos como en una obra de teatro.

Este procedimiento se llevó a cabo en cada uno de los casos y después se llevó a cabo un proceso de comparación de las secuencias narrativas, a fin de identificar la presencia de patrones en la experiencia con el padecimiento a través del tiempo. Como resultado de este análisis se generaron distintas categorías que daban cuenta de las etapas por las que atravesaban las familias durante el curso del padecimiento, pero dichas etapas no estaban definidas de acuerdo a categorías biomédicas o psicosociales predeterminadas, sino que surgían desde la perspectiva de las familias.

El análisis de las narrativas se validó a través de un proceso de triangulación de datos (Flick, 2007), donde los resultados se contrastaron con el análisis de documentos, específicamente de 56 testimonios de pacientes con VIH y de familiares de pacientes narrados en nuestro contexto sociocultural, en diversos

periodos históricos (década de los ochentas, de los noventas y después del año dos mil). La triangulación de los datos permitió evaluar si las interpretaciones que se hicieron de las entrevistas cumplían con el criterio de plausibilidad propuesto por Kohler (1993) a partir del cual se trata de verificar si la interpretación de los datos es razonable, convincente y avala los argumentos teóricos.

RESULTADOS

La aparición del VIH

La infección por VIH podía habitar en silencio el cuerpo del paciente, sin que fuera representada como una amenaza que provocara angustia e incertidumbre, sobre todo cuando el paciente se encontraba asintomático y aún no sabía de la presencia de la infección. La enfermedad comenzaba a revelarse tras la aparición de los primeros síntomas, los cuales eran similares a los que ocurren en el transcurso de otras infecciones, como gripa, fiebre, diarrea o pérdida de peso. Aunque en un principio los pacientes consideraban que no se trataba de una condición de salud que ponía en riesgo su vida tras la desaparición de los primeros síntomas, su reaparición y persistencia generaba incertidumbre, por lo que acudían a los servicios de salud en busca de un diagnóstico, actividad que permitía nombrar esta amenaza aún desconocida y tratar de controlarla por medio del tratamiento adecuado. Incluso antes del diagnóstico podía agravarse el estado de salud de los pacientes, generando una crisis médica que requería de su hospitalización, y en el marco de esta urgencia se enteraban de la infección por VIH:

“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” (M, esposa).

El estigma asociado al VIH podía impedir que se llevara a cabo este proceso de diagnóstico y retrasar el inicio oportuno del tratamiento. Tras la aparición de los síntomas, los pacientes podían considerarse en riesgo de haber adquirido la infección por VIH, pero en ocasiones no querían realizarse la prueba por el temor a que el diagnóstico se convirtiera en “una sentencia de muerte”:

“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” (D, paciente).

Sin embargo, el estigma también podía promover que en los servicios de salud no se realizaran las pruebas diagnósticas pertinentes para confirmar la infección por VIH o que el paciente no se percibiera en riesgo de contraerla, debido a que no se identificaba como miembro de “grupos de riesgo”, una categoría que vincula a los pacientes con VIH con cierto género, orientación sexual o clase social, así como con prácticas culturalmente sancionadas como el uso de drogas inyectables o el trabajo sexual:

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

El conocimiento del diagnóstico de VIH por parte del paciente y de los miembros de su familia solía percibirse como un acontecimiento trágico, donde en el paisaje de su afectividad predominaban la tristeza, el miedo, el enojo, generándose un clima de angustia, desesperación e incertidumbre. El diagnóstico se interpretaba como un evento trágico, aún en un momento histórico donde el tratamiento antirretroviral puede prolongar el tiempo de vida del paciente y se tiene acceso a dicho tratamiento.

Al entrar al mundo de este padecimiento el paciente y su familia compartían las representaciones simbólicas o el conocimiento de sentido común que circula en nuestra cultura acerca del VIH, una enfermedad temida por su vinculación con la muerte, la inmoralidad y el miedo al “contagio” (Flores y Leyva, 2003; Flores y De Alba, 2006). De esta manera, en un primer momento recibir este diagnóstico se interpretaba como una “sentencia de muerte”, pero a diferencia de otros padecimientos crónicos, también representaba la amenaza de una “muerte social” (Sontag, 1989), que se manifestaba en la estrategia de no revelar el diagnóstico a miembros de su red social, incluyendo a sus familiares, situación que podía limitar que recibieran el apoyo, la contención emocional y el acompañamiento requerido para afrontar esta crisis:

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

En esta fase inicial, cuando el paciente decidía revelar a ciertos miembros de su familia, o éstos se enteraban tras la hospitalización del paciente y la revelación por parte de los servicios de salud, la familia podía “unirse tras la desgracia” y brindar el acompañamiento necesario para favorecer la recuperación emocional del paciente y la aceptación del diagnóstico, además de brindar los cuidados requeridos para el manejo de los síntomas y las enfermedades que aparecían en esta fase (Flores et al., 2008). Sin embargo, la revelación del diagnóstico dentro de la familia también podía generar conflictos relacionados con la evitación y exclusión al paciente debido al miedo al “contagio”:

“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’” (Y, hermana).

Entrar al mundo del tratamiento.

La fase inicial de asimilación del diagnóstico va seguida de una fase crónica que se extiende hasta el inicio de la fase terminal. A diferencia de la fase anterior donde su inicio está marcado por la aparición de síntomas, enfermedades y el diagnóstico de VIH, en la fase crónica no se observa un acontecimiento específico a partir del cual se pueda establecer la transición entre ambas fases. Sin embargo, se encuentra que en esta transición juega un papel fundamental la presencia de dos procesos complementarios: el inicio de la relación con los servicios de salud y la normalización de la vida con la infección por VIH.

Tras la crisis generada por el diagnóstico de VIH, en diversos casos el paciente, acompañado y motivado por los miembros de su familia, decidía acudir a los servicios de salud, donde se inicia el tratamiento y se promueve la adopción de un estilo de vida que favorezca la salud del paciente. Esta decisión era parte de un compromiso con la propia salud, respondía al deseo de “no volver a pasar por lo mismo” y de aprender a vivir con la infección por VIH en la cotidianidad:

“...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’, 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’” (D, paciente).

Iniciar el tratamiento antirretroviral implica la construcción de un mundo del tratamiento, donde la toma del medicamento se convierte en un ritual de la vida cotidiana que requiere de un alto nivel de adherencia para asegurar su eficacia. En este nuevo mundo del tratamiento se tienen que lidiar con los efectos secundarios a corto plazo generados por los medicamentos mientras el cuerpo empieza a tolerarlo, tales como mareos, vómitos o diarrea. Pero además de mantener una relación a largo plazo con los servicios de salud para monitorear el efecto de los

medicamentos y permanecer alerta a las fallas terapéuticas o al desarrollo de resistencia hacia el tratamiento, el paciente requiere adoptar un estilo de vida saludable, donde se alimente adecuadamente, tome periodos de descanso, realice ejercicio, deje de consumir alcohol y/o drogas, así como embarcarse en un proceso de recuperación emocional y de aceptación del diagnóstico.

Los miembros de la familia participaban en este mundo del tratamiento acompañando al paciente a las citas médicas y estudios de laboratorio, cuidando la alimentación, monitoreando la toma del medicamento, los descansos y el consumo de sustancias como alcohol o drogas, con la intención de que mantuviera un nuevo estilo de vida donde se integre el tratamiento antirretroviral como parte de la vida cotidiana:

“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” (A, madre).

En estas circunstancias, el paciente y su familia podían continuar con su vida “normal”, ya que se aplazaba la aparición de enfermedades, adquirirían cierto sentido de control acerca del padecimiento, y se reducía la demanda de cuidado hacia la red social ya que el paciente podía ser más independiente y continuar con sus proyectos de vida:

“...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 mi 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” (P, paciente).

A diferencia de otros padecimientos crónicos, normalizar la vida con la infección por VIH también implicaba que se desarrollaran estrategias para evitar que los pacientes y sus familiares fueran discriminados en su contexto social. Estas estrategias les permitían que se mantuviera invisible el diagnóstico del paciente a fin de impedir que en la comunidad fueran excluidos por temor al “contagio”, que la gente los insultara o empezara a crear rumores que los devaluaran moralmente, que fueran rechazados o despedidos en los trabajos por su asociación con el VIH, que fueran sometidos a maltrato en los servicios de salud o que fueran rechazados en el marco de las relaciones de pareja. Las estrategias principales utilizadas por los pacientes y los miembros de sus familias para evitar la discriminación consistían en la revelación selectiva, así como hacer pasar la infección por VIH por otro padecimiento, como el cáncer:

“...yo de hecho, yo temía... 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” (S, hija).

Salir adelante.

Esta etapa hace referencia al punto en que las familias se encontraban en el momento de la entrevista respecto a la vida con el padecimiento, y representa una continuación de lo que habían tratado de realizar a partir del diagnóstico: acudir a los servicios de salud, apegarse al tratamiento, adoptar un nuevo estilo de vida y normalizar su vida cotidiana con la infección por VIH.

Conforme los pacientes persistían en este proceso, se generaba la postura 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:

*“...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... 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?”
(F, paciente).*

Esta postura de “salir adelante” va acompañada por un sentido de esperanza, que podía emerger cuando los pacientes percibían que contaban con el apoyo de su familia, que al adherirse al tratamiento antirretroviral podían prolongar su tiempo de vida, y continuar con su vida “normal”. La esperanza es posible cuando los pacientes contaban con los recursos sociales y económicos para seguir con el tratamiento, cuando sabían que podían recuperarse a pesar de una recaída, cuando los pacientes no tenían que abandonar sus proyectos de vida, cuando el sentido de urgencia se calmaba y el VIH podía significar la oportunidad de seguir viviendo:

“...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” (D, paciente).

A pesar de este deseo de sobrevivir y extender el tiempo de vida, así como de mantener las actividades de la vida cotidiana, persistía en los pacientes y en los miembros de su familia la angustia ante las recaídas, que simboliza el miedo a que el paciente caiga en cama o tenga que ser hospitalizado, a que la infección avance o que se empiece a generar resistencia al tratamiento. De esta manera, vivir con VIH implicaba estar en medio de la dialéctica entre caer y levantarse, vivir en un territorio donde se pueden cruzar las fronteras del mundo de la “normalidad” y el mundo de la enfermedad en cualquier momento, y donde esos tránsitos generaban incertidumbre y angustia respecto al estado de salud y a las consecuencias que tendrían dichos cambios en la vidas de los pacientes y de sus familiares:

“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?” (P, paciente).

DISCUSIÓN

El estudio de las narrativas de familias de pacientes con VIH nos permite dar cuenta del pasaje que realizan a través del curso con el padecimiento. En un primer momento, el diagnóstico suele ser vivido como una “sentencia de muerte”, tanto en un sentido físico como social, ya que es interpretado de acuerdo con el conocimiento de sentido común que en nuestro contexto sociocultural vincula a la infección por VIH y al sida con la muerte, el miedo al “contagio” y la desviación moral (Flores y De Alba, 2003; Flores y Leyva, 2006). Esto representa la

persistencia del estigma asociado al VIH en un momento histórico donde se ha desarrollado el Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo e incluso la población no derechohabiente tiene acceso al mismo.

Sin embargo, este significado que se otorga al diagnóstico en un primer momento puede ser modificado conforme el paciente y su familia van asimilando la ruptura en su vida cotidiana generada por la llegada del padecimiento. Al establecer una relación con los servicios de salud e iniciar el tratamiento antirretroviral, los pacientes y sus familiares pueden empezar a construir un significado diferente acerca de la infección por VIH. Esto no implica necesariamente que el padecimiento sea interpretado como un “llamado” para la transformación personal, una oportunidad para “vivir positivamente” o que a partir del padecimiento se construyan nuevos proyectos de identidad (Aggleton y Parker, 2002; Levy y Storeng, 2007; Stanley, 1999), como se ha encontrado en pacientes que se convierten en activistas o que participan en grupos de auto-apoyo, y que asumen un papel activo ante el padecimiento. Sino más bien, en estos casos la infección por VIH empezaba a ser vista como un padecimiento crónico, manejable a través del tiempo, se reducía la distancia con otros padecimientos como la diabetes o el cáncer, y se consideraba que los proyectos de vida podían continuarse.

Una condición necesaria para la re-significación del padecimiento es que se normalice en la vida cotidiana de la familia, es decir, que se integren los cuidados que requiere el paciente y que se acepte el diagnóstico como una situación vital con la que tienen que lidiar. Para ello es fundamental que el paciente establezca el compromiso de mantener una relación con los servicios de salud y de apegarse al tratamiento, un compromiso que también se sustenta en su deseo de sobrevivir, de tener una mayor calidad de vida, de brindar tranquilidad a sus familiares, de seguir trabajando, lo que se denominaba como “salir adelante”, frase que no sólo simboliza la lucha por sobrevivir a un padecimiento, sino también a la desigualdad social y económica. Por otro lado, también es requerido el acompañamiento que ofrece la familia, cuyos miembros acuden junto con el paciente a las citas médicas y estudios de laboratorio, están al pendiente de la toma del medicamento y de que

se alimente adecuadamente, además de que monitorean que el paciente descanse y no consuma sustancias que puedan afectar su salud.

Cabe señalar que aún cuando el acceso al tratamiento antirretroviral puede permitir otorgar un sentido distinto a la infección por VIH al convertirse en un padecimiento crónico, es importante considerar que la persistencia del estigma asociado al VIH tiene implicaciones en distintos puntos de la trayectoria del padecimiento y que pueden afectar la calidad de vida de los pacientes. En un primer momento, el temor a realizarse la prueba de VIH o el no considerarse en riesgo por no identificarse como miembro de un grupo socialmente marginado, son aspectos que pueden limitar el diagnóstico oportuno y favorecer el avance de la infección. Posteriormente, la construcción simbólica del padecimiento influye en la forma en que se asimila el diagnóstico, y es posible que genere malestar emocional que se manifieste como depresión, ansiedad, negación, consumo de alcohol y/o drogas, que también pueden impedir que el paciente inicie oportunamente el tratamiento o que lo abandone temporalmente, como se identificó en diversos casos. Especialmente esto puede ocurrir cuando el paciente no cuenta con el apoyo de sus familiares u otros miembros de su red social, situación que también puede generarse por el temor a revelar el diagnóstico debido al estigma asociado al VIH. Finalmente, el estigma impacta continuamente en la vida del paciente y sus familiares, en el sentido que requiere el desarrollo de estrategias de ocultamiento para evitar la discriminación, aunque dichas estrategias suelen perder eficacia conforme avanza la infección y el padecimiento se vuelve visible.

Por último, es necesario señalar que si bien el Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo cumple un papel fundamental en la normalización de la infección por VIH en la vida cotidiana, y permite re-significar el padecimiento especialmente en periodos asintomáticos, cabe esperar que ante los límites del tratamiento debido al desarrollo de la resistencia a los medicamentos, la progresión hacia la etapa de sida y su impacto en el funcionamiento físico, psicológico y social del paciente, será una circunstancia a partir de la cual se generen interpretaciones menos optimistas acerca del padecimiento. Incluso en

periodos asintomáticos, los pacientes y sus familias anticipan esta situación, manifestándose en la angustia ante las recaídas y el posible avance de la infección.

CONCLUSIÓN

Escuchar las narrativas del padecimiento de los pacientes y sus familiares, tanto de la infección por VIH como de otros padecimientos crónicos, implica convertirse en testigo empático del sufrimiento y construir una relación de cuidado que permita la colaboración entre los pacientes, sus familias y los servicios de salud a través del tiempo. Por otro lado, comprender el curso del padecimiento desde la perspectiva de las personas que lidian con la infección por VIH en la cotidianidad, también permite identificar puntos críticos o aspectos problemáticos que requieren de la intervención de los servicios de salud.

Las intervenciones requieren ser intensivas alrededor del acontecimiento del diagnóstico, ya que un cambio en las condiciones iniciales puede favorecer el desarrollo de trayectorias con el padecimiento donde se mantenga el cuidado del paciente. Las intervenciones ante el estigma asociado al VIH son necesarias para promover el diagnóstico oportuno, reducir el malestar emocional generado por el diagnóstico y que el paciente pueda ampliar sus redes de apoyo social. Dichas intervenciones requieren estar dirigidas a la transformación del conocimiento de sentido común asociado a la infección por VIH en múltiples contextos locales y al desarrollo y fortalecimiento de una sociedad donde se combata la discriminación y se protejan los derechos humanos de los pacientes.

Un aspecto crucial es promover que el paciente y su familia logren atravesar la crisis generada por el diagnóstico y mantengan una relación de cuidado con los servicios de salud, a fin de iniciar el tratamiento oportunamente y poder normalizar el padecimiento en la cotidianidad. Esto implica que las intervenciones para generar habilidades de afrontamiento, de manejo del estrés o para promover el apego al tratamiento, requieren complementarse con estrategias de detección oportuna y atención psicológica individual y/o grupal para pacientes en riesgo de

presentar problemas asociados a patrones de no-adherencia a largo plazo, como la depresión, la negación del padecimiento o el consumo de alcohol y/o drogas.

También es necesario reconocer la colaboración de los familiares con los servicios de salud para el cuidado del paciente en la cotidianidad, un apoyo que no sólo puede favorecer que el paciente se mantenga bajo tratamiento, sino que ayude a los servicios de salud en la detección de problemáticas que interfieran con el tratamiento. Intervenciones informativas acerca del padecimiento y el cuidado del paciente brindan herramientas a los familiares para afrontar esta situación, sin embargo, es fundamental abordar la dimensión afectiva, sobre todo en momentos críticos como el diagnóstico, las recaídas, la sobrecarga en el cuidado (vinculada a diferencias socialmente construidas de género), la progresión a la etapa de sida o la muerte del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arellano, L. (2008). ***Estigma y discriminación a personas con VIH***. México: CONAPRED.
- Aggleton, P. y Parker, R. (2002). ***Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción***. México: El Colegio de México.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J. y Aggleton, P. (1998). AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities. ***AIDS Care***, **10** (5), 583-598.
- D'Cruz, P. (2002). Engulfing darkness: the impact of HIV/AIDS on the family. ***Families in Society***, **83** (4), 416-430.
- Flick, U. (2004). ***Introducción a la investigación cualitativa***. Madrid: Morata.
- Flick, U. (2007). ***Designing qualitative research***. California: Sage.
- Flores, F., Almanza, M. y 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. y De Alba, M. (2006). El sida y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. ***Salud Mental***, **29** (3), 51-59.

- Flores, F. y Leyva, R. (2003). Representación social del sida en estudiantes de la Ciudad de México. **Salud Pública**, **45** (5), 624-631.
- Grbich, C. (2007). **Qualitative data analysis. An introduction**. California: Sage.
- Hirst, W., Manier, D. y 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**. Nueva York: The New York Academy of Sciences.
- Hydén, L. (1997). Illness and narrative. **Sociology of Health y Illness**, **19** (1), 48-69.
- Infante, C., Zarco, A., Magali-Cuadra, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M. y Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de los servicios de salud en México. **Salud Pública**, **48**, 141-150.
- Kendall, T. y Pérez, H. (2004). **Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario**. México: Colectivo Sol, A.C.
- 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 y N. Coupland (Eds.) **The discourse reader**. Nueva York: Routledge.
- Levy, J. y 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. y Jia, M. (2006). Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China. **AIDS and behavior**, **10** (5), 517-509.
- Magis, C. y Hernández, M. (2008). Epidemiología del SIDA en México. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino (Eds.) **25 años de SIDA en México: logros, desaciertos y retos**. México: INSP.
- Owens, S. (2003). African american women living with HIV/AIDS: families as sources of support and of stress. **Social Work**, **48** (2), 163-171.
- 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.