



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA ARGENTINA
Facultad de Ciencias Médicas
Instituto de Bioética

VIH/SIDA: COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO
Efectos de la adecuada comunicación en la adherencia al tratamiento.

Alumna: Lic. María de la Victoria Rosales
Directora de Tesis: Mg. Lic. Lourdes Bertolino

Instituto de Bioética Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica Argentina
Director: Pbro. Lic. Rubén Revello. Año 2020

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mi agradecimiento a Judith Bernstein, doctora y amiga con quien comparto proyectos e ilusiones hace muchos años en el hospital y que desde el inicio de mi trabajo en Infectología, me enriqueció con un profundo intercambio en la interdisciplina. A mi directora de tesis Lourdes Bertolino, quien con sus conocimientos y apoyo me guió a través de cada una de las etapas de este proyecto, para alcanzar los resultados que buscaba. A mi profesora Silvia Balzano, por la acertada orientación, el soporte y la discusión crítica que, en distintos momentos y formas, me transmitieron confianza en el sentido del camino.

Mi más sincero agradecimiento a Rubén Revello, que me brindó su invaluable apoyo y confianza, que aportó una trama valiosa e imperceptible de entusiasmo, optimismo y sensibilidad, mostrándome un camino en la búsqueda de la verdad y guiándome por él.

Finalmente, mi agradecimiento es para mis hijos, por su paciencia, comprensión y apoyo, por el tiempo que me han concedido, un tiempo robado a la historia familiar. Y de manera muy especial a mi esposo Luciano, quien, con su amor incondicional, ha estado siempre a mi lado, compartiendo mis alegrías y angustias, por su estímulo para que me supere día a día.

RESUMEN

El presente estudio acerca de los modos de comunicar el diagnóstico de VIH positivo, reposiciona la pregunta acerca del impacto de lo psicológico sobre la adherencia. Propone cuidar al otro e inclinarse ante el paciente, lo cual implica convertir la técnica profesional en *servicio*. Alude a ponderar y elegir con acierto el bien y lo recto, para acompañar al paciente en la toma de decisiones correctas y buenas, considerando clave la *imagen que se tenga del hombre, de lo que es y de lo que su existencia significa*. Plantea un abordaje interdisciplinario en la atención del paciente con VIH/sida y convoca a realizar la tarea con la mirada de la tolerancia, remarcando la dignidad presente en todo hombre, considerando los valores que deben ser protegidos, con el objetivo de buscar no solo la verdad sino también el bien de la persona.

Considera la relación entre la comunicación del diagnóstico de VIH, el establecimiento de una especial relación entre médico y paciente y el fortalecimiento de la adherencia al tratamiento. El estudio se pregunta por los efectos que causa en la adherencia, la adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo. Caracteriza los modos de hacerlo de manera confidencial, contextualizando la entrega del resultado en un encuentro clínico de ayuda y cuidado e identifica los factores que intervienen en la comunicación del diagnóstico.

Esta enmarcado en la metodología cualitativa, con un diseño basado en el abordaje de la teoría fundamentada, incorporando los significados y la intencionalidad inherente a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales. Analiza siete entrevistas semiestructuradas, realizadas en el hospital Mi Pueblo de Florencio Varela, que tomaron como tema principal planteado, *la comunicación del diagnóstico de VIH positivo*. Constata que la adecuada y buena comunicación del diagnóstico afecta la adherencia generando la regularización en la toma de la medicación y un mejor cumplimiento de las consignas y prescripciones médicas, mayor responsabilidad al iniciar el tratamiento médico o psicoterapia, decisiones comprometidas con el develamiento del diagnóstico al entorno más cercano, elaboración de un proyecto de vida, modificación de las conductas de riesgo, pérdida de sentimientos de muerte y cambios en la significación atribuida al VIH.

Concluye que en la atención integral de las personas que viven con VIH, es relevante prestar especial atención a la situación de vulnerabilidad de cada uno, a los procesos de estigmatización y discriminación que enfrentan y al impacto del VIH sobre diferentes áreas de la vida cotidiana; que la adecuada y buena comunicación del diagnóstico, ayuda y orienta en el develamiento de la serología, aporta herramientas para afrontar el diagnóstico e integrarlo como parte de la vida y produce avances y mejoras en la adherencia al tratamiento, uno de los principales desafíos en la lucha contra el sida. El abordaje planteado para atender la problemática, subraya la importancia de atender la individualidad de cada persona, remarcando la dignidad presente en todo hombre.

Palabras clave: VIH- COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO-ADHERENCIA

INDICE GENERAL

INTRODUCCION	6
<i>Planteo del problema</i>	<i>7</i>
<i>Justificación</i>	<i>8</i>
<i>Contexto general del trabajo</i>	<i>8</i>
I. ESTADO DEL ARTE	10
<i>Perspectiva Infección. El virus del VIH: infección, reproducción viral, pronóstico de la evolución clínica VIH/sida.....</i>	<i>10</i>
<i>Perspectiva psicosocial. Vulnerabilidad y sida</i>	<i>11</i>
<i>Perspectiva Psicológica. Dimensión subjetiva del sida. Adherencia</i>	<i>13</i>
<i>El concepto de adherencia</i>	<i>14</i>
<i>Perspectiva clínica. Comunicación del diagnóstico.</i>	<i>16</i>
<i>Perspectiva Bioética. Verdad y Bien.....</i>	<i>26</i>
II. MARCO TEORICO	31
<i>Personalismo Ontológico.....</i>	<i>31</i>
<i>La dignidad de la persona humana.....</i>	<i>32</i>
<i>Persona y Relación Médico Paciente</i>	<i>36</i>
<i>Custodiar la vida.....</i>	<i>39</i>
OBJETIVO GENERAL	42
<i>Objetivos particulares:.....</i>	<i>42</i>
III. ENFOQUE METODOLÓGICO	43
<i>Diseño metodológico.....</i>	<i>43</i>
<i>Ámbito y duración del estudio</i>	<i>43</i>
<i>Población</i>	<i>43</i>
<i>Consideraciones éticas.....</i>	<i>44</i>
<i>Instrumentos</i>	<i>44</i>
IV. TRABAJO DE CAMPO.....	46
<i>Codificación de las entrevistas</i>	<i>46</i>
<i>Presentación de los entrevistados/as:.....</i>	<i>47</i>

<i>Agustín</i>	47
<i>Antonella</i>	48
<i>Armando</i>	48
<i>Azul</i>	48
<i>Fabián</i>	48
<i>Roxana</i>	49
<i>Ximena</i>	49
<i>Categorías</i>	49
<i>Qué significa vivir con VIH</i>	49
<i>Comunicación médico paciente</i>	53
<i>Modo de ser adherente</i>	59
<i>Tener un Proyecto de vida.</i>	62
V. RESULTADOS	67
<i>Discusión</i>	71
CONCLUSION	75
REFERENCIAS	78
ANEXO	86
<i>PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.</i>	86
<i>CODIGOS INICIALES</i>	87
<i>ENTREVISTAS</i>	87
<i>Agustín</i>	87
<i>Antonella</i>	88
<i>Armando</i>	92
<i>Azul</i>	95
<i>Fabián</i>	98
<i>Roxana</i>	102
<i>Ximena</i>	105

INTRODUCCION

Pasaron más de treinta años desde que en 1981 se conoció abiertamente la existencia del virus del VIH /Sida. Desde lo científico, se hicieron avances exponenciales y en menos de quince años fue posible pasar de una enfermedad mortal a una afección crónica. (1). Se trata de una epidemia caracterizada por situaciones de vulnerabilidad e inmunodepresión que hacen que una persona, en el entrecruzamiento de diversas variables baje sus defensas dando a la enfermedad la oportunidad de invadirla (2)

La *adherencia terapéutica* ha constituido una cuestión prioritaria en la investigación sobre la infección por el VIH (3). Fue objeto de estudio a lo largo del tiempo, para comprobar si era posible relacionarla con el comportamiento del paciente en una enfermedad crónica donde se exige un estricto cumplimiento del tratamiento para evitar rebrotes de la carga viral o resistencias frente a los fármacos. Actualmente es sabido que el logro de una buena adherencia a los tratamientos implica éxitos terapéuticos (4). Específicamente, entre las variables asociadas con el grado de adherencia de los pacientes infectados por VIH, se destacan factores propios del tratamiento, complejidad y frecuencia de las dosis, efectos secundarios. Cobran especial importancia aquellos de índole psicosocial, como el apoyo social, la calidad de la relación con los profesionales de la salud, el grado de información, las percepciones de los pacientes con respecto al tratamiento o a sus propias habilidades para seguirlo y la presencia de trastornos emocionales. (5) La entrevista personalizada es la herramienta más útil para mejorar el cumplimiento terapéutico (6) , potenciar los recursos personales y aumentar la información sobre el tratamiento médico (4).

Existen razones importantes para estudiar la calidad de la comunicación del equipo médico con las personas que viven con VIH, ya que la atención a estos pacientes implica conversaciones acerca de comportamientos sexuales, consumo de drogas, discapacidad y muerte; temas que resultan difíciles de discutir por estigmatizantes y dolorosos. Es importante humanizar la atención y comprometerse, en el encuentro clínico, a promover actos y condiciones cuya finalidad sea el respeto de la libertad y los derechos humanos que se afirman en la dignidad de cada persona. (7)

El sida, por sus connotaciones de *enfermedad social* y potencialmente mortal, sitúa a las personas que la padecen en situaciones peculiares, que son tributarias no sólo de un rápido diagnóstico y eficaz tratamiento, sino también de acompañamiento durante todo el proceso que dure la enfermedad. Los profesionales de la salud que intervienen, no sólo deben conocer este hecho, sino que deben estar dispuestos a realizar este recorrido con paciencia, tolerancia, amor y profesionalidad. Con la intención de buscar el bien del hombre, en un proyecto común: asumir la responsabilidad de cuidar la vida y la salud de los pacientes. (8)

Un resultado positivo de VIH es una grave noticia que va a tener gran trascendencia para el futuro del paciente. El rol del psicólogo y del médico, que comunican la noticia y se encargarán del seguimiento del enfermo, estriba en proveer los cuidados tomando en cuenta no solo la dimensión tecno- científica sino también la social y antropológica; el conocimiento de la naturaleza humana que lleva aparejado el arte de hacer medicina debe encontrar las primeras palabras de aliento y consuelo que hagan más soportable la noticia. (9)

Planteo del problema

El tratamiento de la infección por HIV/sida es actualmente continuo y para toda la vida de la persona afectada, por lo tanto, la adherencia al régimen de tratamiento es esencial para la reducción de la morbi- mortalidad. En los últimos años se ha asistido a los beneficios extraordinarios de la terapia antirretroviral, sin embargo, el entusiasmo generado por estos éxitos recientes se ha visto opacado por factores de origen biológicos, clínicos, psicológicos, sociales y económicos que limitan el acceso a los tratamientos y su éxito terapéutico. Por ello se considera importante que en el momento en el cual el médico tratante resuelva iniciar el tratamiento antirretroviral (TARV) se tome algunos minutos más de la consulta para valorar si el paciente está realmente en condiciones de iniciar el tratamiento de manera continua, es decir, con supuesta franca adherencia al mismo. Sin embargo, no se ha prestado la debida atención al periodo transcurrido desde el primer momento en que una persona se entera que tiene VIH hasta el momento en que decide iniciar el TARV. Esto ubica en un lugar destacado a la consideración de la comunicación adecuada del diagnóstico de VIH y del establecimiento de una especial relación entre médico y paciente; psicólogo y paciente.

La pregunta que se plantea en el siguiente estudio es cuáles son los efectos que causa en la adherencia, la adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo.

El documento de consenso del Grupo de Estudio del SIDA sobre el tratamiento antirretroviral del adulto, define adherencia al TARV como la capacidad del paciente para implicarse correctamente en la elección, inicio y cumplimiento del mismo a fin de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral. (10) Hoy día se acepta que la adherencia al tratamiento tiene tanta importancia como la potencia de las drogas elegidas. Con el uso de los primeros tratamientos combinados se evidenciaba la necesidad del 95% o más de adherencia para lograr la supresión de las cargas virales durable en los pacientes. Entre los factores que contribuyen a la posibilidad del éxito o fracaso terapéutico se encuentran la alta replicación viral y mutación del VIH, el diferente grado de potencia de los regímenes terapéuticos, el estado evolutivo de la infección por VIH y la experiencia previa que el paciente haya tenido con los antirretrovirales. Se sabe que los médicos no pueden predecir cuáles de sus pacientes adherirán a la terapia y casi siempre se estima una adherencia por encima de la real. Muchos factores se asocian tanto con la adherencia como

con la falta de la misma. En algunas sujetos, la condición de infectado deviene en una precipitación identitaria vinculada al VIH (*soy VIH*), que lo deja expuesto frente a la respuesta segregadora del entorno psico- social y torna inoperativos los comportamientos necesarios para cumplir con el tratamiento de la enfermedad. (11)

Justificación

Trabajar en el campo que establece la atención del paciente con VIH/sida, realizando una reflexión bioética, conlleva un llamado al respeto absoluto de la dignidad de la vida humana, afirmar la cognoscibilidad de la verdad y animar a la razón a confrontarse con ella. Es menester perfilar las relaciones entre libertad y verdad, apelar al concepto de ley natural para mostrar cómo es ley racional, oponerse a la devaluación del cuerpo, mostrándolo como constitutivo integral de la persona humana sin caer en biologismos o naturalismos, promover un llamado a la vida social y a la responsabilidad personal. No se considera posible hablar de VIH sin que implique expresar una preocupación por el hombre, sin considerar un profundo conocimiento antropológico que se apoya en la experiencia, que permita diagnosticar una enfermedad y buscar los derroteros para conjurarla. (12)

Contexto general del trabajo

El partido de Florencio Varela presenta una población de 426.005 habitantes. (13) El Hospital Zonal General de Agudos Mi Pueblo es un establecimiento de nivel 6 (seis) de complejidad. Su funcionamiento está financiado totalmente con fondos provinciales. El perfil es el de un Hospital General de Agudos Polivalente, con un importante desarrollo de la atención materno infantil y la urgencia. Cuenta con 250 camas distribuidas en salas de internación general de Clínica Médica de adultos, Pediatría, Obstetricia, Neonatología y Terapia intensiva.

Presenta un área programática que abarca un amplio radio de influencia y es centro de derivación de 39 Centros de Atención Primaria de la Salud pertenecientes a la Secretaria de Salud y Desarrollo Social de la Municipalidad de Florencio Varela. En la provincia de Buenos Aires la epidemia de infección por VIH/sida se concentra en el Gran Buenos Aires. La problemática de esta enfermedad esta jerarquizada como prioridad en el contexto de las instituciones sanitarias de la provincia, que reúne la mitad de la epidemia de infección por VIH/sida del país y en la región sanitaria VI, a la que pertenece el Hospital Mi Pueblo, el distrito que concentra el segundo mayor número de casos acumulados de sida e infección por VIH de la provincia de Buenos Aires. (14)

En el Servicio de Infectología del hospital, un equipo de trabajo constituido por dos médicos infectólogos, dos enfermeras, una psicóloga, un psiquiatra y una trabajadora social, realiza el abordaje de la enfermedad y trabajan desde el año 2005, en la atención del paciente que vive con VIH/sida, conformando un proyecto llamado *Equipo de Trabajo Transdisciplinario en VIH/SIDA para la atención integral del paciente*. Este equipo de personas participa en la atención de las diferentes necesidades de los 400 pacientes con

infección por VIH/sida que están incluidos en el Programa Nacional de SIDA. Se instrumentaron en el equipo, distintas áreas de trabajo, que a continuación se detallan:

- Informatización del trabajo administrativo: se realiza para la incorporación de pacientes al Programa Nacional de SIDA en forma simple y ágil, llevando una base de datos completa y actualizada. Dicho trabajo es llevado a cabo por una enfermera y supervisado por los médicos de la Unidad.
- Provisión de medicamentos y turnos para estudios de alta complejidad: es realizado por la enfermera, mediante la atención de pacientes en la ventanilla de Farmacia al Público del hospital.
- Consultorio de Infectología: brinda atención médica especializada al paciente adulto, pediátrico y a la embarazada con VIH/sida. Para satisfacer la creciente demanda de atención, el consultorio funciona todos los días en distintas bandas horarias de la mañana y la tarde, a cargo de los médicos infectólogos.
- Consultorio de orientación y asesoramiento: este consultorio brinda asesoramiento en VIH/sida a todo aquél que lo solicite y realiza tanto la solicitud como la entrega de los resultados de los test de VIH. Quien suscribe, como psicóloga del equipo, tiene a su cargo la organización y el encuadre de este sector desde el comienzo del proyecto. Con la colaboración de la trabajadora social, que se encarga del abordaje de las personas en riesgo cuya problemática social lo requiera, la tarea que se realiza consiste en la atención psicológica especializada de los pacientes del servicio y en la participación del *consultorio de testeo rápido de VIH*, en donde se llevan a cabo las entrevistas de asesoramiento previas al test y las posteriores, junto con la devolución del resultado correspondiente. La comunicación del diagnóstico de VIH positivo suele realizarse en una entrevista conjunta con el médico infectólogo.
- El Consultorio de adherencia al tratamiento de personas que viven con VIH/sida, forma parte de la propuesta psicoterapéutica y se realiza en forma conjunta con el médico psiquiatra. Está destinado a los pacientes adultos y niños con problemática psicológica, social y/o aquellos pacientes que abandonan en forma recurrente el tratamiento o son reticentes al mismo. Del conjunto de pacientes que se atienden en el servicio, fueron elegidas las siete personas que se incluyeron en este trabajo. El criterio de selección tomó en cuenta el tiempo transcurrido en que llevaron o llevan adelante el tratamiento, la adherencia al mismo y la voluntad del paciente de brindar datos sobre sus historias de vida. (15)

I. ESTADO DEL ARTE

Se desarrollan cinco perspectivas desde donde se abordan las investigaciones en VIH/sida:

Perspectiva Infectológica. El virus del VIH: infección, reproducción viral, pronóstico de la evolución clínica VIH/sida

Después de intensa investigación a través de las últimas dos décadas, es posible entender más claramente lo complejo que es el mecanismo de la infección causada por VIH desde un punto de vista microbiológico e inmunológico. (16) Se ha afianzado el concepto de que esta enfermedad es tratable únicamente a través del uso de combinaciones simultáneas de varios agentes antivirales. En los últimos años la información ha mostrado como se han identificado drogas antivirales tan poderosas que resultan capaces, en algunos casos, de frenar por completo la reproducción del virus (17) y hay un número creciente de estudios que muestran que el tiempo que tomará a cada paciente infectado con VIH para llegar a desarrollar el sida o la muerte a consecuencia del mismo, está íntimamente ligado a la cantidad de virus en sangre. (18) A través de los últimos años, el manejo clínico de los pacientes infectados con el VIH ha sido dictado cada vez más por determinaciones de la carga viral, con miras a determinar, desde el momento del diagnóstico inicial de la infección, el pronóstico del paciente a través del tiempo, la respuesta a cualquier tratamiento antirretroviral instituido, y la aparición de resistencia por parte del virus al tratamiento que el paciente esté recibiendo. (19)

El tratamiento antirretroviral (TARV) de la infección por VIH ha mejorado de forma sostenida durante los últimos años debido al desarrollo de combinaciones de drogas más potentes, con menos efectos secundarios y que requieren una menor dosificación diaria. En Argentina, desde el inicio de la vigilancia epidemiológica sistemática del virus en 2001, se han notificado 111.718 diagnósticos de los cuales 66.313 corresponden al período 2008-2018 (20). El Programa Nacional de Sida, dentro del marco de la Ley Nacional de Sida N° 23.798, garantiza el acceso universal al tratamiento antirretroviral y brinda TARV a 80.000 personas. En el 79 % de los casos, los medicamentos son provistos por el sistema público. La adherencia, al igual que el compromiso y la permanencia en los cuidados de salud son básicos para optimizar los beneficios del tratamiento. En Argentina, la iniciación tardía del tratamiento, la falta de adherencia y la pérdida en la retención en el sistema de salud, con bajas frecuencia de consultas y seguimiento, han sido identificadas como los principales desafíos para un cuidado exitoso en el largo plazo. (21)

Existen claras evidencias que el diagnóstico y tratamiento temprano de la infección por VIH confiere beneficios tanto a la salud de las personas infectadas como a la comunidad. La terapia antirretroviral (TARV) se asocia con la disminución de la morbilidad y mortalidad de las personas infectadas, y la disminución del riesgo de transmisión del virus. En la Argentina las líneas estratégicas de la Dirección Nacional de Sida, ETS, Hepatitis y

TBC, tienen como eje a las personas y sus derechos, garantizando la continuidad de los compromisos políticos asumidos a nivel nacional e internacional: aumentar el acceso a los recursos preventivos, la información, el diagnóstico oportuno, los tratamientos, una atención de calidad y la reducción del estigma y la discriminación. (22)

La disminución plasmática de la carga viral de pacientes con infección por el VIH, por debajo de los límites de cuantificación de las técnicas más sensibles disponibles en la actualidad, junto con el aumento del número de linfocitos CD4, se ha asociado con un descenso en el riesgo de padecer enfermedades oportunistas en estos pacientes. El descenso de la morbilidad y la mortalidad, es especialmente importante desde la introducción en 1996, del tratamiento antirretroviral. Sin embargo, el tratamiento prolongado con estas combinaciones de fármacos puede ser dificultoso y generar problemas en la adherencia debido a los efectos adversos. Todos los antirretrovirales pueden producir efectos secundarios a corto y largo plazo. El riesgo de efectos adversos específicos varía según el fármaco, la clase a la que pertenece e incluso la susceptibilidad individual. El mejor conocimiento de los efectos adversos de los fármacos antirretrovirales es necesario para intentar optimizar el tratamiento en pacientes infectados por el VIH. (23)

Perspectiva psicosocial. Vulnerabilidad y sida

La sigla SIDA sigue desplegando un gran poder simbólico, suscita una serie de asociaciones que la relacionan con tabúes sociales y al cuestionamiento de normas que rigen la convivencia entre los seres humanos. (24) El sida aparece en las construcciones culturales como una enfermedad de origen exterior que irrumpe en el mundo interno entendido como propio, sano e intacto, actualizando un viejo tópico que coloca la proveniencia de una epidemia en el extranjero. El sida desnuda miedos y prejuicios que giran en torno al concepto de vida y muerte. La descripción médica sobre la etiología de la enfermedad ha contribuido para generar una determinada representación social de la misma: se asocia e identifica con características físicas peculiares, como la delgadez del cuerpo, la palidez, envejecimiento prematuro o deterioro físico, enfermedades respiratorias, problemas de la piel. (25) Tener VIH no es lo mismo que estar enfermo de sida. El sida ocurre cuando la infección con el VIH ha dañado gravemente el sistema inmunitario, un proceso que puede tomar años. Es por eso que cuando se habla de aquellas personas que tienen resultados de análisis positivo en sangre para VIH, se dice *persona que vive con VIH/sida* (PVVS), se descartan así denominaciones tales como *infectado*, que implica sólo una visión médica, *portador*, que remite a segregación y culpa por estar enfermo; las denominaciones *sidoso* o *sidótico* tampoco son adecuadas por considerarse discriminatorias. (26)

El padecimiento de la enfermedad y su tratamiento, con el correlato de sufrimiento psíquico que conlleva, dejan registro en el cuerpo y la psiquis. (27) Los usos discriminatorios y estigmatizantes para denominar a la enfermedad, a su tratamiento y a quienes la padecen, revelan los juegos de poder, de distancia frente a los enfermos, los miedos profundos que el virus provoca y el daño social y moral que afecta a quienes la

padecen. Frente al VIH se evidencian elementos constituyentes de los valores de una sociedad. Se trata de una enfermedad relacionada con la sexualidad, aspecto rodeado de mitos, tabúes, miedos y rechazo a la discusión pública. (28) La situación de vulnerabilidad de las personas que viven con VIH aumenta cuando intervienen una serie de factores que reducen las capacidades individuales y dificultan su inserción social y laboral. Entre estos factores se encuentran: la falta de los conocimientos y de las aptitudes requeridas para protegerse a sí mismo y a los demás, la calidad y a la cobertura de los servicios de salud, las violaciones a los derechos humanos, la segregación frente a las normas sociales y culturales. Estas normas pueden incluir prácticas, creencias y procedimientos que estigmatizan a ciertas poblaciones, se limita así su acceso a los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo. (29) En la actualidad, varios estudios han señalado la persistencia de cuestiones culturales, políticas y sociales de fondo que se traducen en situaciones de estigma y discriminación en diversos ámbitos de la vida social, sean públicos o privados y a esto se suma el desconocimiento de los derechos que contribuirían a revertir esas situaciones por las que atraviesan o son expuestas las personas viviendo con VIH. (30) El estigma descrito como el resultado de un proceso de devaluación o degradación, es uno de los principales obstáculos para abordar cuestiones de prevención y atención, así como garantizar los accesos a los servicios esenciales de salud.

El índice de estigma de personas que viven con VIH define que “la discriminación implica tratar a alguien de manera diferente e injusta, parcial o prejuiciada sobre la base de su pertenencia o de que se le percibe perteneciente a un grupo en particular; la discriminación con frecuencia se percibe como el resultado final del proceso de estigmatización”. (31) Otros autores señalan que el estigma es un prejuicio resultante del rechazo y desprestigio de un individuo o grupos de individuos por algún atributo o característica en particular o por sus conductas o comportamientos, al ser evaluados o considerados de un modo diferente a la norma establecida. (32)

Los estudios más recientes recomiendan profundizar en el conocimiento de las experiencias, los sentimientos, las sensaciones y los miedos de las personas viviendo con VIH y relacionar estos con la forma en que hacen uso y ejercicio de los derechos que los asisten; de esa manera podría aportarse a la visibilidad de un problema que vulnera desde hace años sus derechos.

En el caso del sida, se describen sentimientos como la vergüenza, que va acompañada de una imputación de culpa, y el escándalo, que no es para nada recóndito. Muy pocos se preguntan *¿por qué a mí?*, la mayor parte de los aquejados de sida, saben (o creen saber) cómo lo contrajeron. No se trata de un mal misterioso que ataca al azar. Estar infectado con VIH es, en este escenario de vulnerabilidad, ponerse en evidencia como miembro de algún grupo de riesgo. La enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos. Tener VIH confirma una identidad determinada y esto ha servido en muchos casos, para crear un espíritu comunitario. *Ser VIH*, tal como se han identificado los entrevistados/as,

aniquilando las otras identidades potenciales del sujeto, se convierte en ventaja social para el mejoramiento de las condiciones de la comunidad a la que pertenece, por ejemplo, para solicitar subsidios, para acceder a beneficios en la farmacia o solicitar turnos con otras especialidades. (11) Tener VIH *ha sido una vivencia que aisló a los enfermos y los expuso al vejamen y la persecución*, consideró Susan Sontag en *La enfermedad y sus metáforas* ejemplificando así, algunos de los prejuicios que conservan hasta hoy toda su actualidad. (33)

Perspectiva Psicológica. Dimensión subjetiva del sida. Adherencia

Explorar la construcción subjetiva de la experiencia de vivir con el virus del sida supone un conjunto de interpretaciones regulares, estereotipadas, repetitivas, esperables, comprensibles, vinculadas a cuadros de referencia que conforman la significación del VIH/sida, sin embargo también aparecen interpretaciones únicas construidas por trayectorias de vida específicas. (34) La experiencia de vivir con VIH, enfrenta a las personas afectadas con una serie de transformaciones en su vida cotidiana que requieren procesos de reorganización y reinterpretación de la propia biografía en función de lidiar con designaciones estigmatizadas y con la necesidad de enfrentar cuidados y tratamientos que la enfermedad impone. (35)

Para pensar a un individuo no como víctima pasiva de su condición de infectado con el virus del VIH, sino como sujeto activo de su experiencia, es necesario introducir la idea de un sujeto capaz de producir nuevas significaciones en relación con los acontecimientos de su existencia. (36) Es pertinente acudir a la mención que realiza Ana María Araujo (37), en su libro *Todos los tiempos, el Tiempo*, de posiciones subjetivas reveladoras de una convicción, que aluden a la posesión de firmeza en el cumplimiento de aquellas ideas consideradas correctas y al esfuerzo por realizar un proyecto y llevarlo hasta sus últimas consecuencias; continua mencionando la posición de la responsabilidad, donde la persona se interesa por el cumplimiento de la meta, y por las consecuencias de sus actos en ese cumplimiento, y lo hace, cuidando que ellos no tengan consecuencias negativas para el otro, para la comunidad, para la sociedad y por último menciona la posición de la discusión que considera lo imprescindible de generar espacios y tiempos donde se pueda establecer un estadio de argumentación que habilite el derecho a la palabra y a la capacidad de escucha; que promueva la confrontación de argumentos e ideas, donde una verdad posible surja de la intersubjetividad. Describe también la posición subjetiva que sabe de la finitud, retomada para señalar los propios límites del ser humano, que considera fundamental tomar en cuenta el tiempo histórico, social, cultural en el cual un sujeto está inscripto, así como sus tiempos internos que evocan el pasaje del tiempo y su finitud. En un marco de análisis clínico, la autora propone el desafío de aprehender los nudos socio-psíquicos que son constitutivos de las personas. En un marco que denomina *de la Complejidad*, rescata el concepto de incompletud como capacidad de apertura y de constante cuestionamiento en tales procesos. Postula que, frente a las ideas cartesianas, *claras y distintas*, la certeza cuantificable de las ciencias exactas, la postura presenta la duda, la pregunta, las *hipótesis progresivas*, abiertas, lo inacabado; y cómo, frente a lo

inacabado, se presenta la angustia y el cuestionamiento de los sujetos. Plantea la importancia de construir una interdisciplinaridad que destaque la dimensión clínica: *inclinarse ante el otro* y darle la palabra.

El concepto de adherencia

La *adherencia terapéutica* ha constituido una cuestión prioritaria en la investigación sobre la infección por el VIH, así lo afirman desde hace ya unos años, autores como Basseti, Battegay y Furrer; Bayés y Tuldrá. (3) Fue objeto de estudio a lo largo del tiempo para comprobar si era posible relacionarla con distintas variables psicológicas que explicarían el comportamiento del paciente en una enfermedad crónica donde se exige un estricto cumplimiento del tratamiento para evitar rebrotes de la carga viral o resistencias frente a los fármacos. El concepto de adherencia terapéutica es definido por Martín y Grau, como una implicación voluntaria y activa del paciente en un curso de conductas aceptadas de mutuo acuerdo con el médico cuyo fin es la producción de un resultado terapéutico deseado. (38)

Asume un rol fundamental la relación que el médico establezca con su paciente, esto implica un esfuerzo conjunto para que el paciente logre y mantenga una buena adherencia, así como la retención dentro del sistema de salud, y consecuentemente, para alcanzar resultados óptimos en el tratamiento. (39) De este modo, una buena comunicación entre ambos se convierte en una herramienta imprescindible para facilitar esa relación. (40) . Por otro lado, las dudas y creencias de los pacientes sobre el tratamiento, la falta de conocimiento o baja comprensión de la infección y tratamiento que ésta conlleva, así como las actitudes frente a la adaptación a una enfermedad crónica y los efectos adversos de los medicamentos antiretrovirales (41) (42) (43), han sido asociados a la falta de adherencia. Asimismo, la presencia de una red de apoyo social, ya sea por parte de los profesionales de la salud como de amigos y de familiares, se ha asociado a una mejoría en la adherencia a la medicación y a una mejor calidad de vida de los pacientes; mientras que la falta de una red de apoyo familiar y social ha demostrado ser sistemáticamente un obstáculo para la salud (44) (45) (46). Del mismo modo, el estigma asociado al VIH y sus efectos psicológicos han sido identificados como barreras para la adherencia al tratamiento (47) (48) (49). En general, los pacientes temen a que se les niegue la atención, a ser maltratados o a que se vulnere su confidencialidad. Asimismo, muchas personas temen solicitar servicios relacionados al VIH por miedo al estigma y la discriminación por parte de sus familiares y/o comunidades. Los servicios de salud pueden inadvertidamente promover esa estigmatización a través de la organización estructural de las áreas de atención al crear espacios específicos para el tratamiento de pacientes con VIH dentro de los centros hospitalarios, donde las personas pueden sentir miedo a ser vistas e identificadas como infectados con VIH, impactando así en el compromiso con sus cuidados. Se observan diferencias en la disponibilidad de recursos y eficiencia en el uso de los mismos, como también diferencias sociodemográficas en los pacientes que acceden a cada sistema de salud, siendo los grupos menos favorecidos quienes asisten al sistema público. Uno de los

principales obstáculos para la adherencia, es el estigma asociado al VIH. Tal como se ha dicho, existe una dificultad para aceptar el diagnóstico debido al estigma que el VIH conlleva. Asimismo, debido a esa estigmatización ciertas actividades sociales como eventos y salidas tienden a interferir con la adherencia, ya que las personas prefieren evitar las situaciones donde pueden ser vistos tomando la medicación. Del mismo modo, existen cuestiones relacionadas con el trabajo que presentan dificultades para la toma de medicación: para las personas con horarios más flexibles resulta más sencillo cumplir con la medicación. La calidad de la relación entre médico y paciente y el estilo de comunicación del médico son identificados como factores centrales que favorecen la adherencia. En relación a la comunicación, tanto médicos como pacientes suelen resaltar la importancia de la misma como un factor determinante que influencia la adherencia. Los médicos mencionan que no hay manera de saber y asegurar que el paciente haya entendido el esquema de tratamiento y las indicaciones médicas y afirman que muchas veces se utilizan estrategias (aunque no de una forma sistemática y estructurada para ello), para verificar la comprensión de las indicaciones. Con respecto a los factores personales que afectan la adherencia, se sostiene que depende en gran parte de la capacidad de los pacientes de incorporar la medicación antirretroviral en sus vidas, en lugar de negar su situación o adoptar un rol pasivo del cuidado de su salud. Los médicos suelen definir la adherencia como una decisión del paciente. Destacan la necesidad de promover un rol activo en los pacientes que atienden, de modo que estos puedan involucrarse en el tratamiento como un elemento esencial del mismo. En lo que respecta a lo que suelen denominarse como *pacientes difíciles* u obstaculizadores, es considerada responsabilidad del médico crear un *mapa de complejidad* para comprender los aspectos psicológicos que están afectándolos. La comunicación es una necesidad y una característica intrínseca de los seres vivos, cuya importancia se ve reflejada también en el mundo sanitario. Al igual que ocurre en las relaciones sociales, toda relación asistencial implica necesariamente una relación interpersonal, en la que los aspectos comunicativos en el equipo interdisciplinar, entre el profesional de la salud y paciente, son considerados como una de las piezas claves. Las repercusiones de una buena comunicación entre médico y paciente se manifiestan no sólo en los resultados clínicos, sino también en la satisfacción y sensación de bienestar, seguridad y confianza de los pacientes y sus familiares. Dicha relación debería estar basada en la confianza y respeto mutuo y debería considerar, además, la posibilidad y capacidad de implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.

La perspectiva psicológica en la atención de las personas que viven con VIH, suele llevarse a cabo en el marco de un proceso de orientación y asesoramiento llamado *counseling*, este es considerado como un proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores, intereses y teniendo en cuenta su estado emocional. Con esta técnica de comunicación es posible potenciar el auto-conocimiento, manejar las emociones y facilitar un modo de vivir más pleno y gratificante, permitiendo que sean pacientes conscientes del proceso de la enfermedad y comprendiendo ésta última. El *counseling* no consiste en dirigir, ordenar,

moralizar ni juzgar la actitud de los pacientes, sino en facilitarle todos los elementos necesarios para que pueda corresponsabilizarse, con la ayuda de un profesional, en decisiones que atañan a su salud. Podría considerarse que el counseling otorga al paciente el papel de *conductor* de su propio proceso salud-enfermedad y al profesional del equipo de salud, que a menudo suele ser un psicólogo pero que también puede ser realizado por el médico, el enfermero o el trabajador social; el de *facilitador* o *copiloto* de esa conducción. (50)

Perspectiva clínica. Comunicación del diagnóstico.

La dimensión clínica en la atención de una persona que vive con VIH, comienza en el momento en que recibe su diagnóstico con resultado positivo. Es posible observar que la relación médico paciente ocurre entre el enfermo que busca la ayuda profesional y el médico que está capacitado para brindarla. Es una relación necesaria, que se establece entre sujetos que no se han conocido con anterioridad ni tampoco han interactuado antes. Es posible ubicar un momento cognoscitivo de la relación que se menciona, donde a partir de un diagnóstico el médico puede conocer a su paciente, a su vez, es en esta oportunidad que el paciente puede conocer a su médico y ambos compartirán el objetivo de recuperar su salud, de esta forma, el paciente podrá confiar en su médico y sentirse seguro a partir de este primer momento de conocimiento mutuo. (51)

En el establecimiento de la comunicación entre el médico y el paciente, hay inicialmente un momento operativo que incluye la acción médica que se extiende desde la recepción del paciente hasta el alta médica, una vez que se ha cumplido el objetivo de la intervención. Este momento puede culminar con el éxito terapéutico, con el alivio o con el fracaso, lo que será condicionante del tercer momento, denominado momento afectivo; en donde ocurren tres formas de vinculación afectiva entre médico y paciente: la camaradería médica, la transferencia y contratransferencia y la amistad médica en sentido estricto. Esta afectividad está condicionada por la satisfacción del paciente y por el grado de confianza que haya alcanzado la relación. (52) Otro momento importante en el establecimiento de una buena comunicación es el ético religioso: donde se tratan aspectos relacionados a la espiritualidad y están relacionados tanto con el médico como con el paciente. (53)

En los casos de enfermedades crónicas, la acción del médico está dirigida a orientar al paciente en relación con su enfermedad y a la forma en que debe seguir su tratamiento para una mayor efectividad. El paciente no necesita constantemente la presencia del médico para manejar su enfermedad y que ésta se encuentre bajo control y equilibrada. (54) La comunicación entre el médico y su paciente puede considerarse como un sistema que reúne e integra al paciente, el médico y la enfermedad. En esta relación médico paciente se incluye también a la familia y la comunidad.

La complejidad de la relación médico paciente surge a partir del desequilibrio que ocurre en la persona con respecto al medio, que lo coloca en un rol de enfermo que requiere de la atención especializada del profesional de la salud. La significación que la

enfermedad tiene para el paciente, las actitudes que tengan tanto el médico como el paciente durante esta relación terapéutica, las necesidades y conflictos, la satisfacción y la confianza del paciente pueden ser determinantes del éxito terapéutico y modifican directamente el cumplimiento de las prescripciones y la adherencia al tratamiento.

Son muchos los factores que influyen actualmente en la comunicación del médico con su paciente. La relación que se establece entre ambos está cambiando y evolucionando drásticamente como consecuencia de una mayor accesibilidad a la información y a los cambios socio-económicos que se están produciendo. En el diálogo con su paciente el médico interviene con sus propias características y cualidades, pero también con sus incertidumbres y deficiencias como ser humano. Es esperable que se aproxime al enfermo con la noble intención de ayudarlo comprenderlo y con la certeza de respetarlo dentro de su vulnerabilidad. Lograr el equilibrio no siempre resulta fácil. El médico debe tener la suficiente amplitud como para manejar en partes iguales la biología de la enfermedad como el reconocimiento en toda la dimensión humana de la persona que tiene delante. En esa relación de ayuda debe existir profesionalidad, escucha activa y actitud compasiva para poder convertirse en el mejor guía, consejero o asesor clínico posible. (55)

La calidad de la comunicación médico paciente es relevante para el éxito terapéutico de cualquier intervención profesional. Una buena comunicación entre el médico y su paciente puede aumentar la precisión diagnóstica y la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento, además de construir un significativo apoyo al paciente. La colaboración entre el médico y su paciente se considera exitosa siempre que se haya establecido una adecuada comunicación entre ambos, justamente porque el foco no está centrado ni en el médico ni en el paciente sino en la relación de ambos. (56)

Entre los componentes de una comunicación adecuada y efectiva se encuentra el hecho de que el médico identifique los problemas de su paciente con mayor precisión, lo cual es beneficioso para el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento que inicia, pero también para mejorar el nivel de satisfacción de ambos actores de la relación. Por otro lado, la comunicación entre el médico y el paciente ayudan a mejorar los aspectos psicológicos de la atención y a que disminuyan a la par las molestias físicas. Aunque son pocos, existen estudios, incluyendo ensayos randomizados, que muestran que mejorando la comunicación en aspectos específicos también mejoran los resultados fisiológicos. (57) (58)

La relación entre comunicación y adherencia al tratamiento no es simple. Una revisión sistemática concluyó que altos niveles de adherencia están asociados sólo con aquellos modelos de comunicación que toman en consideración las actitudes, las creencias y las preferencias de los pacientes permitiendo un proceso de negociación con un mayor acuerdo y comprensión. (56)

Establecer un terreno común en esta comunicación adecuada, es fundamental para establecer la confianza del paciente y la precisión diagnóstica del médico. Se trata del establecimiento de una identificación recíproca que se desarrolla cuando el médico y su

paciente alcanzan un entendimiento mutuo. Las tomas de decisiones en forma compartida también entran en este tipo de vínculo. Alcanzar un acuerdo previo en relación a la enfermedad y cómo tratarla, mejoraría además la evolución de los controles y las derivaciones. No obstante, aun cuando la toma de decisión está formalizada a través de un “contrato” entre el médico y el paciente, no se ha demostrado una mejoría significativa en la adherencia al plan de manejo a largo plazo. En lo que se refiere a la atención médica, se pasó desde un enfoque centrado en la “tarea” del médico a un enfoque centrado en el paciente y más recientemente a un enfoque centrado en la relación entre ambos. (59)

Son consideradas tareas de la entrevista médica, construir la relación, dar estructura a la entrevista y al tratamiento ofrecido, recoger información, explicar y planificar. Esto favorece el establecimiento de una comunicación efectiva que ha sido descrita por Kurtz, fundada en cinco principios, y se trata de aquella comunicación que

1. Asegura una interacción en vez de una transmisión directa o simple entrega de información. Hay aquí intercambio y feedback entre médico y paciente, es posible intercambiar preguntas y respuestas, aclaraciones, dudas.
2. Reduce la incertidumbre innecesaria, ya que la incertidumbre distrae la atención e interfiere con la precisión, la eficiencia y la relación con el médico, esto le permitirá al paciente saber cuándo y cómo se llevará a cabo la entrevista y al médico, conocer las expectativas del paciente.
3. Requiere planificación basada en los resultados que se buscan. La efectividad e un tratamiento solo se puede determinar en el contexto de los resultados que tanto el paciente como el médico buscan.
4. Demuestra dinamismo, ya que el médico reacciona frente a la conducta del paciente, y se requiere la flexibilidad implícita por parte de ambos para adaptarse a cambios y diferentes modos de abordaje para un mismo problema.
5. Sigue un movimiento helicoidal más que lineal, porque llegar y hacer no es suficiente; para lograr una comprensión completa y precisa se tendrá que volver sobre la información, arribando cada vez a un modo de comprensión diferente. Una comunicación efectiva implicará repetición, reiteración, recorridos que, si bien se repiten, tendrán lo novedoso de cada nuevo recorrido emprendido. (56)

El vínculo construido sobre la base de la buena comunicación entre médico y paciente puede también recuperar valores que a veces podrían perderse. La búsqueda de verdad y de sentido, las emociones y la empatía pueden ser exaltadas y cultivadas por la habilidad empática y la sensibilidad moral del médico que ofrece su ciencia para ayudar a la persona que sufre. La relación asistencial implica actos de interpretación, una hermenéutica, que no comprende sólo lo biológico, sino lo biográfico y lo axiológico. Una misma historia de enfermedad da lugar a distintas historias clínicas, a interpretaciones quizás opuestas, a dispares diagnósticos, a una disímil jerarquización de hechos y valores que dependen de quién es el que escucha.

La forma de relacionarse entre el médico y el enfermo ha cambiado significativamente en los últimos años. En otro tiempo era costumbre pensar a la persona enferma en una posición de sufrimiento e invalidez, dependiente y vulnerable, desvalida no solo físicamente sino también emocionalmente, incapaz por lo tanto de tomar decisiones complejas; el médico era ubicado en el lugar de guía, dueño de decidir en el lugar de su paciente, dueño del saber para determinar e indicar el mejor tratamiento. (60)

Las publicaciones distinguen tres períodos en la conceptualización de la relación médico paciente; el del paternalismo médico, caracterizado como aquel en el que existe confianza absoluta en el médico, tanto en su capacidad técnica como moral y que además es considerado como el único responsable de las decisiones en el tratamiento del paciente; el segundo periodo enfatiza la autonomía del paciente, inicia con el surgimiento del primer código de derechos de los pacientes, donde el primer deber del médico es la información. Es el periodo que introduce el consentimiento informado y que produce un fuerte impacto de la autonomía del paciente. Por último, el periodo denominado de la burocracia es aquel en el que se le exige al médico, no solo eficacia en tratar a su paciente sino también eficiencia en gestionar bien los recursos sanitarios. Los datos más actuales sobre la temática dejan ver como la valoración del quehacer del médico queda detrás del avance tecnológico, atentando este en contra de la relación humana médico-paciente. (61)

Otros aportes actualizados de la descripción de la relación médico paciente, revelan el problema de la falta de formación de los profesionales de la salud para comunicarse con sus pacientes. Describen que las personas suelen manifestar su frustración ante la falta de comunicación con el médico e incluso manifiestan que priorizan esta comunicación respecto a la receta y exámenes complementarios, que es a lo que precisamente el médico le da más importancia. Estudios realizados indican que los pacientes prefieren que la información sobre su enfermedad se la diga su médico y no informarse por Internet, asumen su autonomía y exigen no sólo información de su médico sino también participar en la toma de decisiones en su tratamiento. Sin embargo, también ha sido revelado que este derecho de los pacientes a participar en la toma de decisiones junto con el médico no siempre se asume ni se ha internalizado, como tampoco se han asumido la libertad y la responsabilidad que esto implica; lo que indica lo difícil que es salir del modelo paternalista.

Se ha señalado que la importancia del cambio de modelo no radica solo en el respeto que se debe tener a la persona, sino que también en los mejores resultados de la eficacia terapéutica que conlleva la adopción de modelos centrados en el paciente, basados en la comunicación y el desarrollo de procesos compartidos.

Es una conclusión probada que la participación del paciente en la toma de decisiones terapéuticas mejora la eficiencia terapéutica y que la ausencia de comunicación, información y soporte emocional, influyen en el comportamiento del paciente respecto a su patología. (61)

La medicina del siglo veinte ha sido marcada por la introducción del sujeto humano donde el paciente es reconocido y considerado como la persona que es. Con la denominada *rebelión del sujeto* se introducen aspectos sociales, psíquicos y personales del paciente, que obligan a pensar otra práctica. (62) Se reconoce un sujeto personal que requerirá ser escuchado en tanto sujeto lingüístico y comprendido en tanto sujeto con una historia biográfica. Así es como el paciente adquiere un rol más importante, en donde su subjetividad es tenida en cuenta y en donde puede decidir y participar en las técnicas diagnósticas y terapéuticas que le son indicadas. Estos cambios modifican la relación entre el médico y el paciente. Humanismo y solidaridad son tenidos en cuenta como los aspectos más sensibles en el mantenimiento y recuperación de la salud de las personas. Tratándose una relación interpersonal compleja, se presentan diversas interrogantes: ¿En qué forma se lleva a cabo esta relación?, ¿Qué factores condicionan y cuales contribuyen a una buena relación médico-paciente?, ¿Qué ocasiona el descontento en el médico o en el paciente?, ¿Cuáles son las características del médico que intervienen en el establecimiento de dicha relación? (63). En la actualidad es destacada como un modelo singular de comunicación humana. Esta especial comunicación enmarca la interacción intelectual y afectiva que se despliega en la entrevista médica y es considerada fundamental para el establecimiento de una relación sólida, perdurable y productiva, en la cual no se trata solo de saber expresarse sino sobre todo de saber escuchar. (64)

La relación médico paciente es considerada muy relevante en el proceso diagnóstico físico y psíquico. Esta dimensión es estudiada en nuestros días, para reforzar el rol del médico en las entrevistas clínicas, en los interrogatorios y anamnesis. El establecimiento de una buena relación médico paciente proporciona información relevante en el diagnóstico de enfermedades y su estudio se fundamenta en la preocupación auténtica del médico por los padecimientos del paciente apoyándose en el lenguaje verbal y corporal, en la empatía, el contexto sociocultural, el carisma y las habilidades de comunicación. Varios autores han considerado que la conversación con el enfermo es muy importante para arribar a un correcto diagnóstico y establecer un tratamiento determinado. El valor de la palabra, se destaca como un instrumento principal en esta comunicación, lo que se dice y como se dice, ejerce una gran influencia sobre la persona que consulta, por lo cual se recomienda una valoración individualizada de cada entrevista; asignándole a esta última el papel de la herramienta diagnóstica más poderosa. (65) Se requiere que sea una relación que permita entrevistas espontáneas, realizadas con libertad, bien dirigidas y orientadas por el médico, propiciadas en un ambiente adecuado y con la debida privacidad. En la misma línea, otros autores señalan que. si el interés es establecer una buena relación con el paciente, es preciso dejar hablar a la persona enferma, dedicarle el tiempo razonablemente necesario y mostrar un interés real por su problema de salud. (66) Destacan las actitudes que individualicen a las personas que son recibidas en una consulta médica ya que estas permiten detectar como cada persona imprime a sus síntomas y signos, un sello único e irreplicable, personal y exclusivo.

Los autores que actualmente investigan sobre la relación médico paciente, enfatizan que cada enfermo y cada visita es diferente, por lo tanto, el médico debe aprender a abordarla y controlarla lo mejor posible para alcanzar una valoración clínica correcta. Hoy participan de esta perspectiva otros profesionales que pertenecen al equipo de salud, como por ejemplo el psicólogo en el proceso de interconsulta. El lenguaje corporal con sus expresiones gestuales y posturales, suele indicar cuánto se sabe escuchar y muchas veces de cómo puede lograrse que la entrevista clínica avance en el terreno de la comunicación o retroceda completamente en cuanto a la utilidad de continuarla; la entonación y las inflexiones de la voz, la mirada, la mímica, los silencios y el contacto manual, por citar algunos elementos cardinales, son formas de comunicación que desempeñan una función primordial en la relación mencionada. (67)

La relación médico-paciente es considerada piedra angular de la práctica clínica. Para establecerla adecuadamente se requieren capacidad, maestría y arte por parte del médico para poder interactuar y establecer el diálogo con el paciente, obtener la información que necesita, realizar la exploración física, incluso disponer del consentimiento informado. Esta es una forma específica de asistencia y ayuda, con características de motivación y técnicas interhumanas. En el ámbito de una buena comunicación entre el médico y su paciente, ocurre una interrelación decisiva para la práctica médica y por eso saber cómo establecer una buena relación con el paciente, resulta imprescindible en la formación integral del profesional de la salud; ya que además de comportamientos inteligentes de solidaridad, altruismo y seguridad, implica deberes y derechos, necesidad y dependencia respecto del paciente. (68) Con respecto a los modos personales de desplegar este vínculo, se indica la importancia de implementar acciones tales como transmitir confianza y seguridad, demostrar paciencia y cortesía, asegurar la privacidad y la confidencialidad, respetar la intimidad del paciente. La relación médico paciente suscita un gran interés no solo por ser concebida como medular en la profesión médica, sino también porque se le reconoce el poder de movilizar fuerzas humanas como la fe, la esperanza y la fortaleza moral, entre otras, para lograr la aceptación de la adversidad que representa el estar enfermo. (69)

Los estudios más recientes enfatizan la comunicación empática en el trato con el paciente, indican que colocarse en el lugar del enfermo representa una actitud que favorece el respeto y dignifica la relación personalizada y tiñe de singularidad cada encuentro. El interés de los estudios sobre la relación médico paciente subrayan la necesidad de que estén presentes en el profesional cualidades y actitudes que inspiren confianza, simpatía, seriedad y prudencia. Con respecto a la forma de hablar, se espera que sea sosegado, que hable claro y preciso. Que exista un buen manejo del humor, que las intervenciones sean cordiales y afectuosas, naturales, sencillas, cooperativas y espontáneas. Si esto ocurre, se refleja en el profesional un interés sincero por los problemas de salud del paciente y eso a su vez, lo hará actuar con cautela al indagar sobre su intimidad y al reflexionar sobre los desaciertos ocurridos durante la entrevista. (70) (64) (71)

Como complemento de lo anterior vale puntualizar que, entre las principales acciones para lograr una adecuada relación médico-paciente sobresale la importancia de garantizar una apropiada comunicación entre ambos, dedicar al enfermo el tiempo debidamente necesario, manifestar interés real por su problema de salud, intercambiar privacidad, seguridad y respeto, y no incurrir en iatrogenia. (72) Por otro lado, es subrayada la importancia de tomar en cuenta también la percepción y el sentir del médico, tan importante como la del paciente para lograr la empatía necesaria para la cura de la enfermedad. Por parte del médico debe conocer su carácter, sus debilidades, su nivel de información, su capacidad resolutoria del problema y cuando debe recurrir a otro colega. Se infiere que se trata de entablar con el enfermo una relación temporal, psicológica, fraterna y profesional, que jamás pueda ser sustituida por un vínculo impersonal a través de los procedimientos técnicos o el uso de la comunicación electrónica como medio de enlace a través de las redes sociales, ya que está indicado que debe desarrollarse en un contexto humano. (73)

La buena comunicación que un profesional de la salud mantiene con su paciente, ha sido descrita por algunos autores (74) como parte de la formación ética profesional. En estudios realizados para mejorar la comunicación de los diagnósticos fue analizado el cumplimiento de las tres funciones de la comunicación: informativa, regulativa y afectiva, y de la empatía como un mecanismo de comprensión mutua. La buena relación que un paciente establezca con quien sigue su tratamiento, aumenta la confianza y el compromiso y produce muchos beneficios para la salud física y psicológica de esa persona. Recibir un diagnóstico en un marco de buena relación con el profesional, es una oportunidad que le permite a la persona enferma, expresar su agrado o desagrado, su acuerdo o desacuerdo con la atención recibida, sin descuidar que esto también es una variable con la que se puede distinguir, en lo que hace a la práctica profesional, la satisfacción o no que tenga el médico, desarrollando su tarea. (75)

Hay autores que coinciden en que una de las mayores necesidades del paciente es ser entendido y conocido, por lo que es posible entender que una de las mayores cualidades del médico debe ser no descuidar su conducta afectiva, aquella que le permita reflejar sentimientos, mostrar empatía y preocupación por sus pacientes. Las cualidades humanísticas del médico, son muy valoradas por los pacientes y la forma en que se realiza la comunicación del diagnóstico se encuentra entre ellas. (76) Para poder realizar adecuadamente el diagnóstico y el tratamiento, se incursiona no sólo en el aspecto biológico del paciente, sino también en las dimensiones psicológica y social, para eso es preciso explorar en aspectos de elevado contenido afectivo para el paciente y esto requiere tener un espíritu humanista, gran apertura a las necesidades del paciente y disposición para trabajar en equipo con el enfermo.

Si se inicia la relación terapéutica con una buena comunicación del diagnóstico, esto abrirá el escenario para que se desplieguen acciones posteriores tendientes, además de facilitar la obtención de información que el médico necesita, a generar beneficios para el

tratamiento propuesto. También será la mejor herramienta para escuchar a la persona enferma, para comprender el significado de su enfermedad y para lograr que se sienta copartícipe de su atención durante el proceso de salud enfermedad. (77) Es sabido que uno de los aspectos de mayor interés para el enfermo es que el médico demuestre estar interesado por él, es importante que el médico sepa utilizar palabras comprensibles, que proporcione información sobre el tratamiento, que transmita tranquilidad, que aconseje al paciente pero que le permita ser él quien decida, que le de libertad para comentar sus puntos de vista y que su opinión acerca del tratamiento sea considerada.

Como ya fue mencionado con anterioridad, la forma en que se realiza la comunicación del diagnóstico también se revisa para evaluar la adherencia terapéutica. Así, se han encontrado estudios que revelan que la falta de intercambio de información entre el médico y paciente, la falta de comprensión en el diagnóstico y la incomprensión del tratamiento indicado, ocasionan la falta de adherencia terapéutica por parte del paciente. (51)

Otros hallazgos de estos autores, mostraron que, cuando las expectativas de los pacientes no son tenidas en cuenta, es más fácil cometer los errores que luego se traducen en fallas en los tratamientos por una mala adherencia y estos errores, suelen estar vinculados a supuestos y conjeturas tanto del médico como del paciente; por lo tanto, si el médico practica una buena comunicación, se puede lograr un elevado nivel de satisfacción en el paciente con la consiguiente identificación y comprensión de los problemas más importantes, es capaz de generar mayor satisfacción con la atención recibida y es capaz de alcanzar una mayor adherencia al tratamiento, por otro lado, el médico también experimenta bienestar y satisfacción por los resultados obtenidos y de una manera circular esto reinicia el circuito de la buena comunicación establecida. (78)

Otro elemento valioso para destacar la importancia de realizar una adecuada comunicación del diagnóstico, se encuentra en las descripciones de García Vigil (79) que distingue las características de la entrevista clínica, la entrevista psicológica, la entrevista psiquiátrica y la entrevista antropológica, y advierte en ellas la presencia constante de las necesidades comunicativas entre el médico y el paciente, y aunque privilegia el modelo de entrevista antropológica, las conclusiones del autor llevan a reconocer que con una adecuada orientación comunicativa es posible mejorar la comprensión del proceso salud-enfermedad, realizar un enfoque netamente humano, enfatizar los aspectos psicológicos, sociales y culturales del entrevistado -sin olvidar su substrato biológico- todo esto haciendo uso deliberado de la palabra como herramienta poderosa de comunicación.

Han sido descriptos cuatro modelos de comunicación utilizada en la relación médico paciente: el modelo de las tres funciones del médico, consiste en recolectar información, responder a las emociones de su paciente y educar e influenciar la conducta del paciente para su mejor manejo. El modelo clínico centrado en el paciente, presupone que la experiencia del enfermo se mueve cada vez más a niveles más abstractos, que se necesita comprender el significado de la enfermedad para el paciente y también sugiere una

comprensión compartida del médico y del paciente acerca de los fundamentos comunes del problema y su manejo. Exige del médico que entienda y responda a los sentimientos, miedos, percepciones y expectativas, así como la relación entre el sufrimiento y la vida del paciente. Dicho modelo implica primero considerar que cada paciente es único, en segundo lugar que el médico debe tener apertura hacia la expresión de los sentimientos del paciente, a pesar de que algunos de ellos pueden resultar “conflictivos”, y en tercer lugar, considerar que se debe tener maestría y actitud mental en el proceso de escuchar, para captar las expresiones verbales y no verbales del paciente, así como entender que el trato de persona a persona se basa en la confianza y el compromiso bilateral. El modelo de abordaje sistémico familiar, se desarrolla desde la óptica del ámbito de lo familiar y la teoría general de sistemas, considera tres principios: a) que la familia significa el contexto más relevante que puede influir en la salud y la enfermedad, b) que deja de ser válida la ilusión de una diada en la atención médica, para convertirse en un triángulo terapéutico conformado por el médico, el paciente y la familia, en donde esta última es considerada como factor fundamental para obtener buenos resultados y c) que la mayoría de los desórdenes de salud son la resultante de una interacción compleja de múltiples factores ; el paciente se afecta a diferentes niveles y no sólo en el biomédico. Por último, el modelo del autoconocimiento del médico, parte del supuesto de que a partir del conocimiento que el médico obtenga de sus propios sentimientos, puede otorgar más poder a sus encuentros clínicos, sin embargo, el autoconocimiento no deberá significarse en un fin en sí mismo, sino servir de medio para ser más acorde con la experiencia del paciente. Como podrá observarse, en todos los modelos se aprecia la importancia de interrelacionarse adecuadamente con el paciente, lo cual requiere una buena capacitación del clínico en habilidades comunicativas para el mejor manejo de esos fenómenos identificados y que pueden suscitarse en el trabajo cotidiano con los pacientes. (77)

Comunicar de manera adecuada un diagnóstico implica la escucha, escuchar en forma activa, supone una concentración intensa y total, se trata de escuchar el significado literal de las palabras utilizadas, y también el significado de las expresiones, escuchar implica responder activamente con lo cual es de esperar que también sean reveladas las expresiones del médico. Así, lo que se denomina escuchar activamente, se convierte en un requisito para mantener la comunicación en los planos verbal y no verbal, pero también para mantenerla en un nivel afectivo que permitiera comprender el verdadero significado de la enfermedad para el paciente, y la expresión abierta de sus sentimientos, lo cual refuerza que la comunicación y el sentido humanístico del médico son cualidades muy valoradas por el paciente. (80)

En un proceso de buena comunicación con el paciente, este percibe que existen puntos en común, en los que concuerda con su médico, en relación a su enfermedad. Puede percibir que el médico se interesa por la enfermedad y su desarrollo, Este tipo de relación entre el médico y el paciente ayudara a que se produzca una recuperación las dolencias y preocupaciones, y a su vez esto disminuye la necesidad de realizar pruebas diagnósticas o referencias a otros niveles de atención’ En tanto se ha cuestionado si la calidad de la

comunicación entre el médico y el paciente hace diferencia significativa en los resultados que promueven la salud, lo investigado al respecto revela que la comunicación efectiva influye tanto en la fase de obtención de datos para la historia clínica, como para la discusión del plan de tratamiento. Los resultados de una buena comunicación se visualizan en la mejora de la salud emocional del paciente que se suman a los avances clínicos. En cambio, si esta comunicación se descuida pueden afectarse las indicaciones médicas y la disposición del paciente para cumplirlas. Es importante permitir que el paciente exprese sus expectativas y preferencias hacia las acciones y decisiones del médico, y tomar en cuenta la relevancia de las ideas del enfermo sobre estas indicaciones. Por otro lado, es posible advertir que cuando el paciente no participa en la consulta y la comunicación con su médico no es suficiente, los errores del médico pueden aumentar, ya que la participación del paciente en su tratamiento médico es fundamental para su mejoría. (81)

Si la comunicación establecida se centra en la persona del paciente, y se realiza desplegando habilidades como la escucha activa, la captación y el seguimiento de pistas, si se evitan interrupciones y se hacen preguntas abiertas, si se tiende a disminuir en lo posible el enfoque biomédico de la entrevista, es posible esperar mejoras en la práctica clínica. Una buena comunicación con el paciente, mejora la efectividad diagnóstica y terapéutica, especialmente en pacientes crónicos, aumenta el conocimiento y la capacitación del paciente para afrontar sus problemas de salud, incrementa las tasas de adherencia terapéutica y hace que los pacientes se sientan clínicamente mejor y más satisfechos tras las consultas. (76)

Las teorías de la comunicación que han sido revisadas, proponen dos aspectos fundamentales de la comunicación interpersonal: uno es su dimensión de contenido, que está relacionado con todo lo tangible, y otro la dimensión de relación, vinculado con lo intangible. La dimensión de contenido tiene que ver con la transmisión de la información, como el lenguaje y la información que transmiten los mensajes. La dimensión de relación hace referencia al modo de estar en relación, algo que alude al elemento intangible, en el que se ponen en juego el sentir confianza, la experiencia de percibir apoyo emocional, o la impresión de consenso o conflicto que se perciba. El objeto de trabajo es el mundo interno de quienes participan en esta relación y tiene que ver con las sensaciones, pensamientos o deseos, con la percepción de la situación, los valores personales y la visión de las posibilidades que se plantean durante la entrevista. Por ejemplo, tener la impresión de estar a gusto, de sentirse en conexión, de sentirse en confianza, de estar de acuerdo o en desacuerdo, etc. El mundo interno del otro no se puede percibir de forma directa e inmediata, sino a través de sus mensajes verbales, y no verbales, a veces sumamente sutiles. Además de observar, hay que dialogar. La mejor manera de verificar o comprobar la índole de esos mensajes para evitar malentendidos es hablar. El diálogo proporciona un conocimiento racional riguroso de lo que sucede en el mundo interno del paciente.

En el escenario de la comunicación del diagnóstico, si quienes llevan adelante esta tarea, se muestran atentos, interesados, dialogantes, sin prejuicios, auténticos, naturales y

sin dar la impresión de estar pensando en una estrategia, esto se revela como un modo de estar en relación en la que se capta el respeto a la persona que hay delante, una atención e interés por sus experiencias y por sus ideas y temores. A la clásica anamnesis se incorporan la exploración y consideración de la perspectiva del paciente, De esa manera se realiza el ejercicio de ponerse en el lugar del paciente para compenetrarse con él y orientarse a comprender su subjetividad. Centrarse en la persona del paciente permite que converjan dos mentalidades con objetos de trabajo diferentes: la científico-técnica, cuyo objeto de trabajo es todo lo empíricamente constatable, y la humanista, cuyo objeto de trabajo es el mundo interno humano. De esto se habla cuando se mencionan las competencias comunicacionales, que han sido organizadas por quienes la teorizan, en cuatro tareas básicas: identificar y comprender los problemas (correlacionada con la anamnesis clásica, la exploración de la perspectiva del paciente y la exploración física), y acordar y ayudar (explicar y planificar), enmarcadas entre la apertura y el cierre de la entrevista. Estas cuatro tareas tienen lugar de manera continua a lo largo de la entrevista y contribuyen a la construcción de la relación con el paciente: la conexión para captar y responder a los mensajes del paciente de forma que se alcance un vínculo, fluidez comunicativa y un grado de compenetración adecuado, la autopercepción para detectar fenómenos internos, la integración de todos los procesos, y la estructuración, que permite alcanzar los objetivos principales de toda entrevista. Sin embargo, los autores también señalan que no es suficiente con haber aprendido un listado de habilidades comunicacionales, sino que es preciso también, organizarlas dentro de un modelo conceptual que se base en la evidencia y destacan que el aprendizaje de este tipo de habilidades es de tipo experiencial. (63)

Perspectiva Bioética. Verdad y Bien.

Ubicados desde una perspectiva bioética, es posible revisar reflexiones que advierten acerca de que las habilidades comunicacionales no sean ambiguas, ya que podrían emplearse bien o mal. Por ejemplo, el conocimiento empático con el paciente puede emplearse para evitar que se sienta aislado en su enfermedad, pero también proporciona un poder de manipulación; las habilidades necesarias para llegar a un diagnóstico preciso pueden llevar a un uso exagerado de pruebas complementarias olvidando el bien del paciente; el modo de comunicar al paciente puede ser exageradamente paternalista o, por el contrario, provocar un cierto abandono, dejando que sea el paciente solo quien tome las decisiones más difíciles.

Se considera importante identificar los principales valores y deberes que orientan la acción, proporcionando un hilo conductor a la relación clínica en torno al cual se pueden ir trenzando de una forma proactiva, personal y adaptada a cada paciente todas las tareas planteadas. Una buena manera de comunicarse permite adquirir ciertos hábitos profesionales que configuran no solo el buen resultado de la intervención, buscando el bien del paciente, sino también el carácter del médico.

En la comunicación del médico con su paciente se requiere que se desplieguen acciones que tiendan a desarrollar tres valores fundamentales e importantes en la práctica: la solidaridad humana, el saber médico y la confianza. Y para eso, se señala que las tareas para este desarrollo incluyen conectar con uno mismo y con el otro, comprender los valores, las preferencias y los proyectos del paciente; deliberar y reflexionar en forma compartida para llegar a acuerdos prudentes y, finalmente, decir la verdad y generar confianza lo que supone un estar en relación de forma clínicamente eficaz. (70)

Con respecto al primero de los valores mencionados, la solidaridad humana, será de importancia destacar que la palabra solidaridad alude a una unión en la que los individuos están unidos para un fin normalmente legítimo (82). La solidaridad consiste en tomarse en serio la situación de otros y actuar en su apoyo. (83) La práctica médica es considerada un ejercicio activo de solidaridad pero sin descuidar que también hay distancias que no se acortan solo a base de ideas, sino con emociones, como bien puede ser muchas veces la compasión. Esta consiste en una cierta conmoción ante la vulnerabilidad del otro, que se revela como algo que le concierne a uno mismo. La compasión descubre al profesional de la salud en una posición de proximidad al otro y en disposición de ayuda. De ahí que la compasión, como forma de solidaridad emocional en la práctica médica, consiste en hacerse cargo del daño actual o potencial del paciente, consintiendo su impacto emocional de un modo médicamente beneficioso para las personas. Ser solidario en la atención del paciente, exige tener autopercepción, porque la indiferencia o la sensiblería podrían desmotivar o bloquear la acción sanadora. Ser solidarios en lo emocional exige comprender la situación del otro y saber gestionar las propias emociones de un modo médicamente eficaz, haciendo que la persona se sienta acompañada y comprendida.

Comprender y deliberar son herramientas que permiten conocer la realidad del paciente y encontrar el mejor curso de acción posible. Descubrir qué le sucede a esta persona con estos síntomas para ver después cómo puedo ayudarlo. Los procesos de una buena comunicación son esenciales para encontrar la respuesta. Lo que rige todos esos procesos es una voluntad, un deseo de verdad. Se sostiene que a la verdad científica se llega por distintos caminos, dependiendo del objeto de trabajo. Si este es algo físico, el camino es el de la constatación o probación de hipótesis nosológicas (por ejemplo, una radiografía demuestra si la tos es por una neumonía). Si el objeto de trabajo son las vivencias, preferencias, deseos o sentimientos del mundo interno del paciente, el camino es la identificación de mensajes significativos, la elaboración de posibilidades interpretativas y su comprobación mediante el diálogo (por ejemplo, el testimonio del paciente demuestra que su expresión facial responde a un sentimiento de tristeza y no a otra cosa). Estos procesos de verificación, que se producen en la entrevista clínica, podrán ser utilizados en bien del paciente si alcanzan la verdad, es decir, una adecuación entre la realidad del paciente y lo que se piensa sobre ella. Y la verdad sitúa al clínico en una posición idónea para la ayuda. (82)

Una buena deliberación en medicina ocurre si el criterio clínico coincide con el mejor resultado posible para el paciente, si se realiza un procedimiento correcto y en un tiempo adecuado. El objetivo de deliberar es conseguir decisiones prudentes, aquellas que sean justas, nobles y buenas para el hombre. El saber que se produce en la deliberación surge tanto de lo teórico y generalizable como de los datos concretos del paciente en su particularidad. La deliberación incluye una reflexión compartida sobre los hechos, los valores implicados en la situación y el mejor curso de acción posible para el paciente. De esta manera es posible que el paciente ya no ignore aquello concerniente a su enfermedad y puede recibir ayuda para mejorar su salud, pero sin perder la posibilidad de ser el quien toma sus propias decisiones, con responsabilidad. Todo esto genera confianza y establece una comunicación entre el médico y su paciente, muy constructiva.

Con respecto a la confianza, se pueden señalar tres factores para su fortalecimiento; competencia, transparencia y vínculo. La competencia tiene que ver con la capacidad del médico para lograr una comprensión de la experiencia y situación del paciente. La transparencia está relacionada con la toma de decisiones compartida con el paciente, en la que las emociones pueden también informar la deliberación iluminando aquellas áreas y aspectos que necesitan ser atendidos con más detenimiento. El vínculo, se construye desde una actitud de solidaridad humana, que permite que fluya la compasión, el compromiso con el otro y la voluntad inequívoca de actuar en su favor.

Desde esta perspectiva se entienden mejor los factores que son necesarios para el desarrollo de esta competencia: la auto-conciencia, las habilidades interpersonales y la voluntad de curar. La auto-conciencia y las habilidades comunicativas son variantes comunicativas (una interna y la otra externa) y habilidades que puede aprender e incorporar un clínico para conseguir hábitos eficaces. La voluntad de curar tiene mucho que ver con el descubrimiento e incorporación del valor de la solidaridad humana y la capacidad de sentir y practicar la compasión, es decir, la capacidad de hacerse cargo, cargar con y encargarse de la vulnerabilidad de otro ser humano, que determinará la actitud adecuada del profesional para encarar el problema clínico. Es entendido que buscar gestos de hospitalidad no es difícil, pero a veces ocurre que las actitudes no encuentran con facilidad las acciones necesarias para expresarlas y reforzarlas.

Las exigencias de la práctica médica ante la vulnerabilidad y la fragilidad humanas son de tal naturaleza que la profesionalidad, es decir, la búsqueda activa y efectiva de la excelencia, va a tender a configurar un tipo de profesional que necesita no solo hacerse bueno desde un punto de vista científico-técnico, sino también desde el punto de vista personal. Las recomendaciones para el logro de una buena y adecuada comunicación sugieren al médico destituir el carácter paternalista de la relación con el paciente, que por mucho tiempo la definió y le propone establecer una relación más cercana y horizontal. De este modo, se respeta la libertad del paciente, pero a la vez, este es responsable de su respuesta frente a su diagnóstico y el tratamiento indicado. La idea es que las informaciones claras y objetivas garanticen mayor seguridad al acto médico y permitan al

paciente consentir o declinar respecto del tratamiento propuesto. (84) Esto implica el respeto a los sujetos involucrados y la garantía de que la voluntad del paciente estará protegida y la actuación médica resguardada.

En reflexiones realizadas acerca de los derechos de los pacientes se señala la importancia de que, las personas puedan decidir sobre su vida sin ninguna coerción. Pero también se señala el riesgo que existe si la relación médico-paciente, antes paternalista, se convierte en una relación meramente contractual, donde existiría el riesgo de que el profesional de salud pueda ver al paciente simplemente como un consumidor. Lo que antes se pretendía una relación de confianza asumiría el carácter de consumo. (85)

Para que el médico considere autónomo a un individuo, es necesario que la persona entienda los hechos materiales, el pronóstico de la enfermedad, las alternativas de tratamiento y sus consecuencias. El médico debe explicar los riesgos involucrados, aunque remotos, para que el paciente pueda consentir o rechazar las opciones presentadas. Pero la comprensión de que debe haber mayor interacción en la comunicación entre médicos y pacientes priorizando el respeto a la autonomía, es reciente. Antes, se priorizaba el paternalismo, basado en el entendimiento hipocrático de que el médico, poseedor del saber científico, podía e incluso debía decidir sobre el tratamiento más adecuado. Así, en épocas pasadas, la asimetría en la relación médico-paciente era natural y evidente. Con la intención de decidir lo “mejor”, el médico determinaba el tratamiento a ser adoptado, contrariando muchas veces la voluntad del propio paciente. En la relación hipocrática, analizar la cuestión de la capacidad no tiene sentido, pues el médico asume el papel principal, determinando el tratamiento, mientras que el paciente permanece sumiso dentro de la relación jerárquica. Sin embargo, al establecerse una nueva forma de comunicación, el profesional debe considerar la voluntad del paciente y trabajar con informaciones comprensibles, sin hacer prevalecer su indicación, para que el paciente se manifieste libremente.

Es importante señalar que la reflexión ética debe formar parte del desarrollo científico y de la medicina, teniendo la bioética un papel fundamental en la evaluación de las características y vulnerabilidades de cada individuo. Es debido informar al paciente su condición de salud, diagnóstico, pronóstico y tratamiento indicado, pero esta obligación no transfiere al paciente la responsabilidad por el acto médico, sin embargo, le da la posibilidad de interferir en el tratamiento, opinar sobre lo que se hará con su cuerpo y, consecuentemente, hacer elecciones que van a definir su calidad de vida. Dado el caso, el paciente deberá solicitar ayuda a familiares o responsables e incluso la intervención del propio médico, para que éste indique un tratamiento específico, respetando los principios de la beneficencia y la no maleficencia. Es atribución del médico evaluar cuan autónomo es el paciente, considerar sus vulnerabilidades y no subestimarlos, informando todos los hechos de la manera más esclarecedora posible.

La perspectiva bioética de la relación médico paciente señala la posibilidad de que, debido a las vulnerabilidades y a las fases de la enfermedad, durante el tratamiento, el enfermo pierda la capacidad de decidir sobre las etapas siguientes; es donde cobrara importancia la buena asistencia médica en la cual el profesional de salud establezca una comunicación asertiva y eficaz con el enfermo y donde será necesaria su mirada subjetiva. La buena comunicación entre las dos partes, permitirá el desarrollo de una relación intersubjetiva que protegerá al paciente y lo estimulará a participar en las decisiones sobre su salud.

El VIH causa vulnerabilidades y la persona, al conocer su estado de infección, se siente disminuido con relación a otras personas. Al percibirse enfermo, busca ayuda; es en ese momento, que aquel a quien las instituciones atribuyeron competencia técnica, asume el control de esa frágil relación, ya que se trata del agente con poder de diagnosticar y proponer terapias. El sujeto, al aceptar esa relación, se torna un paciente y, de esa forma, pierde parte del control de su vida, pues necesita confiarla al médico, siguiendo las conductas indicadas:

Si en algún lugar se puede hablar de dignidad de la persona humana – este es el caso. El cuerpo desgarrado por la molestia necesita encontrar en el entorno pragmático-semántico una válvula de alivio. Necesita ser reconocido como otro plan de motivos y deseos. Necesita recibir la educación que le permita el aprendizaje de su nuevo estado – el terapeuta lo conduce desde el punto de partida de la duda, de la inseguridad y del miedo y lo transforma en un sujeto clínico, esto es, en un sujeto capaz de comprender su estado, las evoluciones posibles de éste, y participe de las decisiones que lo conduzcan al desenlace posible de este estado de cosas, dado que en eso radica la limitada libertad humana. (86)

Concientizarse de la importancia de la comunicación entre médico y paciente es esencial para que sean superadas las barreras entre el saber científico del médico y la necesidad de que el paciente conozca mejor su condición. Transmitir informaciones claras al enfermo permite que éste sienta más seguridad para tomar decisiones sobre el tratamiento, pudiendo deliberar con la confianza y la libertad deseada, a partir de la cual va a asumir la responsabilidad por sus elecciones.

II. MARCO TEORICO

Personalismo Ontológico

Informarle a una persona que su diagnóstico de VIH es positivo implica, por un lado, poder percibir el posible sufrimiento experimentado del paciente y por el otro, tener la intención de una conducta de ayuda. El abordaje del VIH sida es interdisciplinario; la participación de una variedad de disciplinas es una característica esencial que diferencia la investigación en VIH/sida de la de otras enfermedades. Por lo tanto, es posible sostener que la interdisciplina propicia el acceso a la temática, considerando muy especialmente no solo el valor de la vida física corporal, sino también el del dolor, de la enfermedad, de la muerte y de la relación libertad –responsabilidad; que orienta la conducta y permite tomar decisiones.

El personalismo ontológicamente fundado es el marco de referencia desde el cual se realiza este estudio. Desde allí, el posicionamiento permite una visión integral de la persona humana, tomando en cuenta no solo aspectos físicos, sino también psicológicos y espirituales, sin reducirse ni a ideologías ni a biologismos. Esto indica responder en primer lugar a la cuestión sobre el valor de la persona, sus prerrogativas y sus deberes. La vigencia de esta postura muestra su utilidad al momento de realizar una reflexión bioética sobre los modos de comunicar un diagnóstico de VIH positivo.

El enfoque personalista es introducido a partir de la obra de Mons. Sgreccia, cuyo trabajo académico, pastoral y de investigación ha estado siempre marcado por el respeto y la salvaguarda de la preciosidad y la dignidad de toda vida humana. Sgreccia enseña y promueve un pensamiento bioético cuya base es la persona: *...la vida humana es ante todo un valor natural, racionalmente conocido por todos cuantos hacen uso de la razón. El valor de la persona humana es intocable.* (87) Este marco adopta una antropología filosófica de referencia que tiene en cuenta a la persona humana en su totalidad, considerando el espacio que habita y el tiempo en que vive y vivirá.

...habrá que aclarar quién es el hombre, cuál es su valor y su destino. Y cuando se habla del hombre en cuanto hombre, de su origen y de su destino, se busca lo que es común a todo hombre, su dignidad y su trascendencia...

...la incidencia del factor personal – psicológico y espiritual – en todo el ámbito de la asistencia médica es el elemento decisivo no solo en la evaluación del bienestar del enfermo, sino también en la evaluación del agente de salud.

El personalismo ontológico subraya que en la base de la subjetividad hay una existencia y una esencia constituida en la unidad cuerpo espíritu. La persona es, siguiendo la clásica definición de Boecio, sustancia individual de naturaleza racional y así la *sustancia* refiere a lo que tiene el ser en sí, en oposición a los accidentes por lo que,

aprendimos, no es un mero sustrato estático sino un principio dinámico del que proviene y se funda toda actividad. (88)

La persona designa siempre lo singular, y el termino individual indica que la persona no es el hombre universal, sino el hombre concreto, porque *en el hombre la personalidad subsiste en la individualidad constituida por un cuerpo animado y estructurado por un espíritu*. (88) Al hombre se lo capta como unidad corporal anímica y el trabajo con personas que viven con VIH brinda la oportunidad de comprobar la dependencia de los fenómenos corporales respecto de los anímicos y viceversa.

Algunos autores han sido elegidos para iniciar un posible recorrido teórico, una de ellos es Edith Stein que postula que no podemos concebir la relación entre el cuerpo y el alma como si el cuerpo fuera lo realmente importante y el alma como si fuera algo que esta meramente a su servicio, Se da más bien una unidad entre iguales, una materia formalizada vitalmente, cuya forma se manifiesta en la materia y simultáneamente se expresa interiormente en la actualidad de la vida anímica. (89) En esta misma línea, Santo Tomas de Aquino afirma que sentir no es una operación exclusiva del alma y que no es la única operación determinada del hombre, ya que le resulta evidente que el hombre no es solo alma sino algo compuesto a partir del alma y del cuerpo. (90)

En el Manual de Bioética (87) se lee que el hombre es persona porque es el único ser en el que la vida se hace capaz de reflexionar sobre si, de autodeterminación, es el único ser vivo que tiene la capacidad de captar y descubrir el sentido de las cosas y de dar sentido a sus expresiones y a su lenguaje consciente. El alma espiritual que informa y da vida a la realidad corpórea hace que la persona no pueda ser reducida a una cifra, a un número, a células o a neuronas. La persona humana es una unidad, un todo y no la parte de un todo. La persona es siempre el fin y jamás el modo. La persona humana es un individuo único, irrepetible e insustituible; implica el ser espiritual, capaz de ser dueño de si y dueño de sus actos. Derisi (90) sostiene que únicamente la persona posee el dominio sobre sus actos, dominio activo que le otorga el poder de ejecutar o no, actos diferentes y hasta opuestos entre sí: poder que emana de la universalidad de su conocimiento, el cual engendra en la voluntad un poder de determinación que rebasa la apetibilidad o bondad de los objetos o bienes concretos. El personalismo sostiene que la persona vale por lo que es y no solo por las elecciones que lleva a cabo. Hay una fuente de la que emanan las elecciones. Según la ética personalista, el valor ético de un acto deberá ser considerado bajo el perfil subjetivo de la intencionalidad, pero también en su contenido objetivo y en sus consecuencias. La ley moral natural que impulsa toda conciencia a hacer el bien y a evitar el mal se concreta en el respeto de la persona en la totalidad de sus valores, en su esencia y dignidad ontológica. (87)

La dignidad de la persona humana

La dignidad de la persona humana es señalada como el centro de la reflexión ética que guía la practica en el ámbito de la salud.

El profesor doctor Edmund Pellegrino describe en su texto *La experiencia vivida de la dignidad humana*, que las personas experimentan su dignidad, siendo esta una experiencia viva en las situaciones altamente sensibles de la enfermedad humana y de la cura. Primeramente, aclara que el concepto de dignidad al que suscribe asigna una dignidad inalienable, intrínseca a todos los seres humanos simplemente por su condición de humanos; para luego desarrollar el lineamiento que argumenta cómo la dignidad, puede ser experiencia de vida. (91)

A partir de los avances de la biotecnología, la dignidad se ha convertido en un problema y es amenazada; es así que el autor señala que la Bioética ha debido traspasar las fronteras de lo estrictamente médico para enfrentar el reclamo de la humanidad de una dignidad única y los derechos morales que ella otorga. Interroga acerca de la complejidad de la dignidad e invita a preguntarse si es solo una cualidad del ser humano, si se trata de la impronta de un Dios sobre los hombres, si se trata de una cuestión azarosa o de selección natural, si se trata de una cuestión religiosa encubierta en la bioética. La respuesta encontrada dice de las ideas bioéticas acerca del propósito y destino de la vida humana, respuesta que lo conduce a plantear que, para entender la dignidad humana, debe entenderse la misma como una experiencia.

Es posible comprender lo inseparable que es la dignidad de la humanidad solo cuando se la ve amenazada, disminuida o ultrajada, ya que, de otro modo, su existencia suele darse por sentado. Abundan ejemplos en la historia de la humanidad, en donde ocurrió la degradación del espíritu humano como consecuencia de la privación de la dignidad humana. La dignidad como experiencia de vida puede percibirse, afirma, cada vez que un hombre se enfrenta y responde a la valoración o desvalorización que tiene de sí mismo o que otros tienen de él. Por lo tanto, esto indica que la dignidad como experiencia vivida es el producto de una intersubjetividad e intrasubjetividad. El fenómeno conformado por las experiencias vividas de la dignidad, está formado por los juicios de valor, conscientes o inconscientes que las personas realizan ante sí mismas y ante los otros. Esta experiencia y esta imputación de la dignidad no tienen relación esencial con la realidad intrínseca. El autor señala la diferencia ontológica y advierte que no se debe confundir la dignidad extrínseca con la intrínseca. La dignidad humana intrínseca es la expresión del valor inherente a todo ser humano en cuanto ser humano. No puede perderse o ganarse, y es independiente de las opiniones humanas acerca del valor de la persona. La dignidad extrínseca es la evaluación del valor que las personas realizan sobre otros o sobre ellos mismos. Depende de mediciones subjetivas acerca de la conducta de una persona, su apariencia o su status social; de este modo la dignidad extrínseca es atribuida y puede perderse u obtenerse dependiendo simplemente de un juicio absolutamente subjetivo. Pellegrino destaca la diferencia entre la dignidad inherente a todo ser humano y la forma en que la dignidad se percibe e imputa. Señala que suelen confundirse y aun superponerse una a la otra y elige el ámbito de la práctica clínica como aquel donde mostrar esta experiencia de la dignidad que describe. Se centra en las percepciones de los pacientes, en sus experiencias de dignidad.

Las experiencias de dignidad más complejas se encuentran resumidas para el autor, en el encuentro clínico, en la relación central que se da entre el paciente y el médico. Describe al paciente como una persona necesitada, el ser alrededor del cual se centra el drama de una enfermedad, alguien que literalmente está llevando una carga, una persona que está sufriendo, está preocupado, ansioso y asustado y no puede continuar sin ayuda profesional. Este encuentro clínico es un fenómeno de intersubjetividad y es en este sentido que es señalado como el lugar para la experiencia de la dignidad humana y también su pérdida.

En estas consultas del paciente con el médico se entabla una relación en la que suelen aparecer preguntas silenciosas, la persona enferma se pregunta cómo se percibirá su situación; si su vulnerabilidad puede disminuir el respeto que merece como un ser humano, si su necesidad de ayuda se percibirá como la manifestación de una debilidad fisiológica o psicológica, si conservara su dignidad ante los ojos de quien espera que lo ayude. El admitir la necesidad de ayuda ubica a la persona en un estado de vulnerabilidad. La percepción que tiene el paciente de su independencia y libertad se encuentran expuestas, por necesidad, ante otra persona. La forma en que esa persona, el médico (o el psicólogo) que lo recibe, responde a esa necesidad, puede preservar o socavar la percepción de la propia dignidad.

En momentos de sufrimiento, los pacientes a menudo pierden la confianza en su propio valor y dignidad. La gravedad de esa experiencia compromete a quienes lo rodean y acompañan, los médicos, las enfermeras y otros miembros del equipo de salud, su familia y sus amigos, a reasegurarle que su dignidad intrínseca es duradera e inviolable. Pellegrino afirma que para que este reaseguro sea auténtico, el paciente debe ser tratado con dignidad hasta el final.

Con respecto al modo en que el médico preserva la dignidad del paciente como ser racional, se destaca el respeto que debe tener por su libertad de realizar elecciones. Las decisiones que deba tomar durante el transcurso de su tratamiento suelen verse obstaculizadas por sentimientos de culpa y vergüenza. Una de las formas en que se pone en peligro la percepción que se tiene de la propia dignidad, es la culpa que se puede sentir por estar enfermo. La culpa lleva a la auto desvalorización, a sentimientos de indignidad e incluso a la percepción errónea de una pérdida de dignidad intrínseca. También se menciona otra experiencia que agrava la situación de estar enfermo y es la vergüenza, que aparece como un problema cuando a causa de la enfermedad se debilitan las defensas que se levantan entre la percepción pública y privada de sí mismo. Respetar y preservar la dignidad del paciente incluirá el trabajo de despejar situaciones de culpa y de vergüenza, para llevar adelante el tratamiento. La experiencia de indignidad se torna más persistente si se trata de una enfermedad crónica, que se percibe como implacable y como un progreso hacia la muerte. Padecer una enfermedad crónica y tener la sensación de estar muriendo a causa de ella, genera la percepción de pérdida de la dignidad e incorpora una fuente adicional de sufrimiento, más perturbadora que el dolor, la incomodidad o la discapacidad causada por la enfermedad misma.

Experiencias de este tipo frente a la enfermedad tornan aún más difícil que el paciente pueda creer en su dignidad intrínseca. Suele mencionarse que es muy difícil el trabajo de elaboración subjetiva para revertir los estragos causados por una larga enfermedad; la persona se encuentra inhabilitada, por estar enferma, para atender sus necesidades más personales, se siente debilitada para hacerse cargo sola de sus fatigas alarmantes, del deterioro de su fisonomía y de su carácter. Estas realidades imponen al paciente el sentimiento de indignidad personal y ninguno de estos fenómenos ocurre en el aislamiento, el autor menciona que los profesionales de la salud, amigos, familia y los demás pacientes son partícipes en esta realidad emocional y, por lo tanto, responsables de su cuidado y reparación. Es importante reparar, y esto es señalado como una urgencia, en la necesidad de sensibilizar a los médicos y otros profesionales de la salud frente a la mecanización de la enfermedad.

El documento *Person and Community* de San Juan Pablo II, es citado en este texto de Pellegrino, para mencionar como es vista la experiencia ética: Todas las acciones humanas involucran una experiencia vivida en particular que se denomina experiencia ética. Esta experiencia vivida en su totalidad tiene un profundo carácter empírico. Karol Wojtyła indica que el único valor que se puede denominar valor ético es un valor que tiene a la persona actuante como causa final efectiva (...) y es también este el lugar donde yace el centro mismo de la experiencia ética. Esta experiencia ética se desarrolla en el encuentro clínico debido a la ubicación e intensidad que lo caracteriza y donde las personas actuantes son, como ya se ha mencionado, todos los que forman el entorno del paciente, el mismo sujeto, el médico, el psicólogo, los amigos y la familia. Se trata de preservar la dignidad del ser humano y de evitar la indignidad. Esta dentro del alcance de cada profesional, afirma el autor, perseguir una lucha incansable por la dignidad del hombre, contra todo aquello que hoy amenaza con alienar al hombre y su dignidad. El concepto y la experiencia de la dignidad humana son presentados así, como fundamento bioético para enfrentar los desafíos más importantes de la práctica médica. El encuentro clínico con el paciente y el tratamiento ofrecido son ocasiones propicias para sostener la defensa de la dignidad. Tanto el preservar la dignidad humana como el prevenir la indignidad, deben estar presentes en los fines últimos, intermedios y próximos de la medicina. El fin último de la medicina es restaurar la salud, su objetivo intermedio es curar, aliviar o prevenir la enfermedad. El más próximo es tomar la decisión correcta respecto del tratamiento para un paciente en particular en un encuentro clínico en particular. El enfermo acude por asistencia y deposita su confianza en quien lo recibe, esta es la confianza que los médicos explícita o implícitamente prometen preservar en el momento en que ofrecen su ayuda. El médico juega un rol central aquí, a él le compete ver al paciente en su momento de mayor debilidad, evaluar los estragos de la enfermedad y pronosticar su gravedad y posible desenlace. El equipo de salud rota constantemente en la atención de los pacientes y debido a esto el enfermo debe restablecer todo el tiempo sus relaciones de confianza con quien lo asiste. Admitiendo que la preservación de la dignidad puede tornarse cada vez más difícil, la propuesta es cuidar la percepción que el paciente tenga de su dignidad y adoptar buenas maneras en el trato, las que pueden ser aprendidas, sostiene el autor, y advierte tener en

cuenta que estas virtudes del cuidado de la dignidad se pueden aprender tanto en lugares institucionales como de personas que posean esas virtudes. Por último y teniendo en cuenta que la experiencia de la dignidad es una realidad en todo tipo de relación humana concebible, destaca la importancia de observar también la posición de la persona del médico y su subjetividad en esta relación.

Persona y Relación Médico Paciente

La persona ocupa una posición central en el interior de la profesión médica porque la medicina es por su naturaleza una relación entre personas. La relación médico paciente, es considerada esencial y no solo como un complemento de la práctica médica. Es sabido que las enfermedades no son entidades abstractas desvinculadas del ser humano, sino que existen sólo sujetos enfermos, personas con patologías vividas en forma diversa por cada paciente individual. Sin olvidar además que la premisa fundamental de la profesión médica es el respeto por la persona humana. (92)

Nunziata Comoretto aborda la centralidad de la persona en la práctica médica y toma en cuenta que, por la experiencia de enfermedad y sufrimiento, la persona humana la ubican como objeto peculiar de la medicina en tanto esta es inherente a la condición humana misma. Es relevante destacar que encuentra su núcleo antropológico y ético en la relación entre la vulnerabilidad provocada por la enfermedad y la compasión de quien brinda los cuidados médicos. Cuidando y atendiendo el cuerpo del paciente, es posible para el médico alcanzar a la persona en su plenitud humana, ya que cuando se ocupa del bienestar físico, alivia también su sufrimiento psíquico y espiritual. El hombre, al cual se le aplicaran los conocimientos médicos, constituye una unidad en la cual la dimensión espiritual es relevante, dando razón del valor ético propio de la persona humana.

Sostiene la autora que el personalismo ontológico devuelve la atención a la unidad sustancial corpóreo- espiritual de la persona como fundamento de su misma subjetividad. Los valores absolutos reconocidos son el ser y la dignidad de la persona, de los cuales se deriva el deber de respeto incondicionado por la persona humana y en particular el respeto de su inviolabilidad. En el interior de la perspectiva personalista, la promoción del ser y del valor de la persona en cuanto persona es la norma que marca la práctica del profesional de la salud.

Esta reflexión se extiende y describe dos lecturas posibles de la persona, en donde una describe a la persona entendida en un horizonte ontológico, como ser en sí con una especificidad propia y sobre todo con una dignidad, pero que encuentra en otro distinto de él, el significado de su propia existencia; la segunda lectura entiende a la persona en un horizonte existencial, donde la experiencia de la enfermedad es vivida en la propia intimidad con toda su problemática, las dudas, las incertidumbres, las angustias que constituyen la vivencia de la persona en su búsqueda de sentido frente al suceso de la enfermedad, pero también su estar en relación con los otros.

La lectura ontológica, perspectiva en la cual el individuo humano es entendido en su integridad, le permite individualizar y describir, dos propiedades esenciales y estructurales de la persona: la identidad y la integridad. La persistencia de la persona en el tiempo refiere a la identidad. La vida de la persona se desarrolla secuencialmente con muchas variaciones a lo largo del tiempo, sin embargo, la identidad una vez constituida se mantiene y confirma así que el yo personal es el mismo aun después de cada variación. Por otro lado, la integridad hace referencia al cuerpo, se trata de todos los elementos que la componen y a través de los cuales se expresa. El cuerpo de una persona es la parte más expuesta y es la que más fácilmente puede ser agredida, incluso por la intervención médica. El cuerpo es en la perspectiva personalista una de las partes constitutivas de la persona misma y todo aquello que le ocurre al cuerpo se refleja en la persona en su globalidad. Es posible afirmar que ese cuerpo sobre el que intervienen los médicos, pertenece a un sujeto, por lo tanto, no puede ser considerado un objeto. Con respecto a la autonomía, la describe como el rasgo más importante del modo de ser exclusivo de la persona humana. Con conciencia de sí el ser humano es un sujeto que decide por sí mismo, que reflexiona sobre sí mismo y con libertad puede decidir sobre aquello que quiere o no. Uno de los errores más frecuentes de la práctica, es traducir esta autonomía como individualismo exagerado que no logra otro resultado que el de aislar al individuo. Pero se sabe que el hombre es un ser social, no puede ser pensado como un ser aislado. Justamente, la racionalidad individualiza en la persona humana su capacidad de establecer relaciones interpersonales que son esenciales para su existencia. Por último, Comoretto señala la autotranscendencia como la propiedad de la persona humana a través de la cual el hombre percibe que siempre puede tender a más de lo que es y que existe un límite a sus funciones naturales fundamentales. Afirma que es a través de la autotranscendencia como el hombre traza un horizonte para su vida, horizonte que, según la autora, se plantea infinito y surge de la relación ontológica con Dios.

Con respecto a la relación con el médico, menciona que se establece allí, una relación marcada por la dependencia del enfermo que desencadena en el profesional que se ocupe de su cuidado. Si bien se dijo que las relaciones entre los hombres son de una dependencia recíproca, en tanto seres gregarios, esta dependencia se manifiesta de una forma más marcada en situaciones de enfermedad, de dolor o de sufrimiento y marca una de las más importantes responsabilidades a asumir desde la persona del médico hacia su paciente. Esa dependencia producto del estar enfermo, lleva al profesional de la salud a prestar a cada individuo la ayuda que necesita más allá de la necesidad haya sido expresada por el paciente o no.

El reconocimiento de la interdependencia entre los seres humanos es lo que fundamenta la ética de la atención médica, que valoriza la dimensión de los cuidados y que promueve la práctica de los buenos cuidados médicos como valor fundamental de la existencia humana, actitud moral y profesional. Estos buenos cuidados permiten que surjan los valores del empeño, la solidaridad y la sensibilidad moral, valores que suelen quedar al margen en interpretaciones contemporáneas de la praxis médica. La perspectiva

personalista revela el encuentro entre seres humanos que acontece en un acto médico lo que inserta su obrar en un contexto moral. No debe olvidarse que el médico tiene como fin siempre realizar el bien del paciente. Esto coloca como referencia fundamental de la praxis, al paciente como persona. Partir del reconocimiento de la dignidad de la persona humana, extendiéndose desde la inviolabilidad de su vida a la promoción de la manifestación de su ser en cuanto persona; resistiéndose a tratar al sujeto paciente como un instrumento, exigiendo el reconocimiento de su humanidad y que esta sea el fin y no el medio; son indicaciones que orientan las practicas, al mismo tiempo que detienen las tendencias a mortificar la forma de vivir que tiene el enfermo, no considerar su libertad y autonomía, tratarlo de un modo inadecuado o discriminarlo respecto de otros.

Cada enfermo es irrepetible y esto hace que cada cuadro clínico difiera de su presentación teórica. Atender a un paciente supone una relación interhumana, cargada de las vivencias existenciales del paciente y del médico; ambos están situados en un contexto histórico, de costumbres y valores morales, ambos portando el significado de su historia individual. Todos estos factores son los que hacen que el enfermo perciba subjetivamente su situación patológica y que el médico, a su vez realice sus intervenciones desde sus propias significaciones; será preciso intervenir de tal modo de no obstaculizar la intervención del paciente en el proceso de curación o tratamiento. Al mismo tiempo los valores deben primar sobre las normas y sobre los procedimientos que conllevan una decisión; el qué se debe hacer solo adquiere sentido si se sabe por qué se debe hacer. Que la referencia sea el paciente en cuanto persona implica su realidad entera: cuerpo y espíritu, relación e interioridad, vinculado y libre, individual y solidario.

Pellegrino (93) introduce las virtudes médicas, aludiendo al conjunto compuesto por la vulnerabilidad del hombre enfermo, las obligaciones morales del médico y la naturaleza de la enfermedad. Menciona conceptos como *sanación* y *ayuda* y afirma que constituyen el núcleo fenoménico profundo y dramático del que emana la *moralidad interna* de la profesión médica. Refiere a la virtud entendida como el conjunto de hábitos de comportamiento que permiten realizar un acto, comportarse ante las cosas y los hombres con la mejor adecuación y la máxima perfección; se incluyen aquí la ponderación y la prudencia con las cuales llevar a cabo las mejores decisiones, en las complejas situaciones de la vida. La virtud es descripta como un rasgo adquirido del carácter que facilita la excelencia de los seres humanos. En tanto se trata de hábitos repetitivos en el obrar, se transforma en una disposición permanente del modo de ser, que surge luego de un modo natural, escribe Pellegrino. Sostiene que las claves esenciales de un buen profesional implican, además de la competencia técnica, una poderosa exigencia de virtudes humanas. La virtud, menciona Pellegrino es un rasgo del carácter que dispone de un modo habitual, a la persona que lo posee, a una excelencia en la intención y el cumplimiento respecto al *telos* específico de una determinada actividad humana que en el ámbito de la medicina sería sanar a los enfermos.

Pellegrino propone buscar la excelencia en los hábitos del acto bueno en la relación médico paciente y para ello, habla del encuentro clínico; lo define como la intercomunicación entre una persona vulnerada por la enfermedad que busca curación y ayuda y un profesional de la medicina dispuesto a procurarla. El encuentro clínico define pues, para Pellegrino, el fin de la Medicina, orientado al bien del enfermo.

La curación y la ayuda serían aquellas disposiciones que capacitan para sanar bien, con excelencia y eficacia según el autor, y son las virtudes básicas de los profesionales de la salud. Pellegrino las denomina virtudes internas. La lista de virtudes que puede definir el “bien” del médico fue escrita en el libro *The virtues in Medical Practice* y son las siguientes: fidelidad a la confianza, compasión, prudencia, justicia, fortaleza y templanza, integridad y desprendimiento altruista. Aunque se ha de aclarar que, en otros textos, Pellegrino parece introducir nuevas virtudes o modificar la denominación de alguna de las ya formuladas, añadiendo la benevolencia, la honestidad, el valor y la veracidad, como virtudes también propias del encuentro clínico.

El fin inmediato no es solo ser curado o aliviado en el dolor, si bien es eso, también se incluye la esperanza de ser incorporado por el médico, en los momentos decisivos, a una relación de ayuda y protección; a un diálogo esperanzado que asegure al enfermo que se hará todo lo posible frente al dolor, la discapacidad y el riesgo de muerte; y que, además, se respetará su opinión y sus convicciones. Pellegrino afirma que no se trata de un problema técnico, sino que se trata de un arte que no es posible improvisar, porque es una sabiduría práctica que procede del hábito de conocer a fondo la situación emocional de cada enfermo. (94)

Custodiar la vida.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la base del personalismo ontológico es el enunciado que afirma que el hombre es siempre una persona, el hombre es un individuo distinto de todos los demás. Esta base señala el valor central de la persona y afirma superada la tentación reduccionista de considerarla tal, solo a partir del ejercicio de la autoconciencia; esto abre el camino que conduce a una valoración más profunda de la persona, que no se basa en el obrar sino en el ser. (95) La propuesta personalista hace constante referencias a la realidad corporal/espiritual de la existencia humana, al orden creado, y a la permanencia de la ley natural escrita en el corazón de cada hombre. El hecho de asumir que posee un camino moral a partir de su propia naturaleza, así como el reconocimiento explícito de esta, el valor del libre albedrío en las decisiones humanas y la referencia a Dios como su fin último, deja sentados sus pilares fundamentales. Mons. Elio Sgreccia presenta el valor central de la persona: *Que el hombre represente un vértice en la vida del universo en el reino constituido por las varias formas de vida no es negado por nadie, tanto el científico como el filósofo...* (87)

Inclinado frente al sufrimiento de su paciente enfermo, el equipo médico se encuentra en la misión de proteger la vida débil y conservar la dignidad del individuo. En esta escena

el elemento que no debe variar sino todo lo contrario, volverse criterio común, es aquel que considera que *la persona humana debe ser custodiada y defendida desde su concepción hasta su muerte...y de esta forma* avanzar en el camino de la bioética que pone el bien de cada hombre por encima de todo otro interés. (95)

Para la interpretación personalista el hombre no tiene un cuerpo, sino que *es* cuerpo, es una corporeidad, aunque no se agota en ella. Juan Pablo II lo acentúa: se ha de garantizar el respeto incondicional que moralmente se le debe al ser humano en su totalidad y unidad corporal y espiritual. El hombre no es algo ya hecho, sino que es algo que se está haciendo, una estructura abierta, dinámica, transformante, pero siempre sujeto libre y responsable. En este completarse continuamente puede ordenarse y gobernarse a sí mismo y buscar los bienes que le son necesarios para el perfeccionamiento integral como persona. En esa búsqueda podrá incurrir a su interioridad. (96)

Con su razón, el hombre desde siempre se interroga sobre todas las cosas. En la Encíclica *Fides et Ratio*, Juan Pablo II (97) considera esta premisa del hombre, que quiere conocer la verdad y dice: *“Incluso la vida diaria muestra cuán interesado está cada uno en descubrir, más allá de lo conocido de oídas, cómo están verdaderamente las cosas”*. Esta búsqueda tiende hacia una verdad que pueda explicar el sentido de la vida. Esta verdad también se encuentra en el testimonio de los otros, lo cual forma parte de la existencia normal de una persona: *“En la vida de un hombre, las verdades simplemente creídas son mucho más numerosas que las adquiridas mediante la constatación personal”*. (97) San Agustín de Hipona sostiene que no es posible que el camino de la verdad esté cerrado a la mente humana; afirma que, si el hombre no la encuentra, es porque ignora o desprecia el método para buscarla. Comprende que razón y fe son dos fuerzas destinadas a colaborar para conducir al hombre al conocimiento de la verdad y que cada cual tiene un primado propio. (98)

Pensar la práctica profesional tomando en cuenta el ejemplo y las enseñanzas agustinianas, se plantea como un reconocimiento a la doble dimensión de una sola verdad, la de Dios y la del hombre; una verdad recreada y adaptada para un ser humano sumergido en el mundo y sometido a un permanente cambio de sí mismo. Siempre se ha considerado gigante el legado intelectual y espiritual de Agustín de Hipona, por su capacidad de tratar sobre lo que más interesa al ser humano. Es el Padre de la Iglesia más influyente y, a pesar de haber vivido en el siglo V, sus escritos mantienen una asombrosa actualidad. Por su vasta y perdurable irradiación puede afirmarse que San Agustín de Hipona figura entre los pensadores más influyentes de la tradición occidental. La recompensa escatológica a una vida justa y el llamado a transformar la sociedad de acuerdo al mensaje evangélico (ambos presentes en el centro de la reflexión agustiniana) cambiaron para siempre la forma en que los individuos y los grupos humanos consideran su tiempo y su historia. (96) Peregrino de la subjetividad, San Agustín enfrentó e indagó las vicisitudes de la naturaleza humana, desde el sexo, las pérdidas y el mal. Fue una personalidad compleja y gran parte de su vida fluctuó entre el ferviente deseo de encontrar a Dios y el cuestionamiento constante que lo

obligaba a profundizar su propia fe. Su conversión fue un devenir constante, una lucha que nunca terminó de resolver. En sus *Confesiones* interrogó la condición humana: “*He llegado a ser un problema para mí mismo*”. “*¿Qué soy Dios mío? ¿Qué es mi naturaleza?*” (98)

San Agustín comprendió que el yo poseía una vida interior distinta a la razón. Estas preguntas lo condujeron a pensar y funcionar en primera persona, adentrándose en el mundo interno, ofreciendo un encuentro con lo humano que vuelve inteligible una trama del tiempo. Estaba en un estado de búsqueda permanente, de un objeto que no tenía existencia material y que se hacía presente una vez que había sido elegido. Temía no ser consciente de la naturaleza de su ser, por eso, aun sabiendo, sentía que no estaba preparado y constantemente le pedía castidad a Dios. Fue un hombre valiente, que ahondó con coraje en las profundidades de su mundo interno. (99)

La actividad de quien suscribe como profesional de la salud mental en un hospital general, dirigió los interrogantes agustinianos planteados, al campo del VIH, al momento de comunicar un diagnóstico con resultado positivo: ¿Cabría preguntarse si la formación psicoanalítica, al querer explicar la conducta humana a partir de determinados cánones o fórmulas, (como por ejemplo el complejo de Edipo), no corre el riesgo de reducir al hombre a una especie de mecanismo o artefacto que funciona según los actos reflejos o inconscientes de su *aparato psíquico*?

Con la justeza que lo caracteriza, San Agustín planteó el contrapunto que significa el libre albedrío y la gracia divina. ¿Cómo pensar que hay una gracia divina omnipotente y, a la vez, el libre albedrío que parecería contradecir ese poder sin límites de Dios? Varios autores señalan que hubo sectas heréticas que dijeron que, si todo es creado por Dios, el mal que se puede hacer también hay que imputárselo a Dios, y que entonces ni siquiera puede decirse que existe el mal. Pero San Agustín afirmó que la gracia divina es también algo que se debe implorar para que esa libertad que Dios otorgó pueda ser usada del mejor modo. (100)

Tomando en cuenta lo exhaustiva de la vida y la obra del santo, se puede concluir que, para el psicólogo, con formación psicoanalítica, a cargo de la comunicación del diagnóstico de VIH positivo, se trata exactamente de la misma cuestión, claro que no en términos teológicos. El psicoanálisis coloca la libertad en el eje de su estudio, es decir que de ningún modo implica un determinismo absoluto y es sabido que la práctica analítica tiene como eje su relación con la verdad. (101) La verdad está en el corazón del quehacer del psicólogo. Y eso vale no sólo para el paciente, sino también para el analista. La verdad está en el corazón de la experiencia de comunicar un diagnóstico. Y podría decirse que coincide con Agustín, allí donde subiendo los peldaños de las ascensiones interiores, describe un programa que comprende el movimiento del alma y hasta se puede ajustar en la contemplación. (99)

Custodiar la vida del hombre se vuelve responsabilidad de todos. Es posible aprender de San Agustín el camino de la purificación, la constancia, la serenidad; aprender a

reconocer las características del amor: incipiente, adelantado, intenso, perfecto. A reconocer el trinomio verdad, amor, libertad; tres bienes que se dan juntos. Es posible aprender que quien busca la verdad, no puede perder la esperanza de encontrarla. Es posible aprender la importancia de la humildad en esta búsqueda. La exigencia de custodiar la vida humana debe ser mayor, pues en cada prójimo se manifiesta este don de Dios. Toda una invitación para los hombres de ciencia: a reconocer en las cosas creadas las huellas de Dios, a apreciar la armonía del universo, a amar la paz y a promoverla en sus prácticas.

OBJETIVO GENERAL

Describir los efectos que causa en la adherencia al tratamiento antirretroviral, una adecuada y buena comunicación del diagnóstico.

Objetivos particulares:

1. Caracterizar los modos de realizar una adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo
2. Identificar los factores que intervienen en la comunicación del diagnóstico de VIH

III. ENFOQUE METODOLÓGICO

Diseño metodológico

Se realizó un estudio cualitativo enmarcado dentro de un esquema de análisis de datos basado en la Teoría Fundamentada. La metodología cualitativa es aquella entendida como capaz de incorporar la cuestión del significado y la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo estas últimas consideradas, tanto en su advenimiento como en su transformación, como construcciones humanas significativas. Este tipo de abordaje metodológico estudia el universo cotidiano de las relaciones humanas y las experiencias del sentido común, interpretadas y reinterpretadas por los sujetos que las vivencian. (102) Se aplica al estudio de la historia, de las relaciones, de las representaciones, creencias, percepciones producto de la interpretación que las personas hacen en relación a cómo viven, como sienten y cómo piensan. Se considera que los significados que las personas atribuyen a vivir con VIH, sólo pueden ser investigados a través de una metodología que sea sensible a estas particularidades, que las contemple y las valide como productoras de conocimiento. (103) Este modo de trabajo considera los significados y el contexto donde surge la interacción y propone elaborar una teoría a partir de los datos, una entidad en continuo desarrollo y no como un producto ya acabado y perfecto. (104) Kathy Charmaz presenta una Teoría Fundamentada Constructivista, en donde retoma las ideas originales de la propuesta Glaser-Strauss e incorpora las explicaciones relativas a los sentimientos de las personas, a medida que experimentan un fenómeno o proceso, junto a las creencias y valores del investigador. (105) Esta perspectiva socio cognitiva sitúa a la teoría fundamentada en un enfoque epistemológico introspectivo vivencial. Los aspectos básicos y determinantes para generar una teoría fundamentada en los datos, son los sugeridos por Glaser y Strauss, relativos a la codificación y categorización de la información. Los autores citados proponen que un muestreo teórico y, finalmente, la comparación constante entre las categorías; son los aspectos con que se genera Teoría Fundamentada. (106)

En este estudio se realizó la codificación en dos fases: una fase de codificación inicial y otra de codificación focalizada. Habiéndose comparado los datos entre sí durante todo el proceso, se compararon luego con los códigos elegidos y posteriormente se establecieron las categorías.

Ámbito y duración del estudio

Se desarrolló en el Servicio de Infectología del Hospital Zonal General de Agudos Mi Pueblo de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, Argentina; se evaluaron siete entrevistas realizadas durante el período comprendido entre abril de 2018 y octubre 2019.

Población

Se incluyeron en el estudio, siete entrevistas a pacientes que presentan infección por VIH/sida, que se atienden en el Servicio de Infectología del mencionado hospital, se

encuentran bajo tratamiento antirretroviral hace más de 8 años; de ambos sexos (tres hombres y cuatro mujeres) y mayores de 21 años. Conforman un grupo de variadas características, de manera de poder observar el comportamiento de las categorías con perfiles muy distintos.

No se incluyeron a aquellos pacientes con trastornos cognitivos, debilidad mental y enfermedad psiquiátrica grave diagnosticada según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales IV (DSM IV). Los datos sociodemográficos, epidemiológicos y clínicos fueron recogidos de la historia clínica de cada paciente.

Consideraciones éticas

Para la realización del estudio se obtuvo el consentimiento informado por escrito de cada uno de los pacientes participantes para asegurar la privacidad y la confidencialidad; fue enfatizado que la participación era voluntaria y se solicitó a cada uno de ellos, para asegurar el anonimato, la respectiva autorización para cambiar el nombre en la identificación de cada entrevista. La información sobre los objetivos y metas del estudio se explicaron en detalle y se suministró un contacto telefónico para poder responder a preguntas de los participantes.

La investigación contó con el aval de la Dirección del hospital y los comités de Bioética Clínica y de Infecciones de la institución, que resguardan el anonimato de los participantes y la confidencialidad de los datos personales bajo la Ley nacional de sida 23.798

Instrumentos

A cada uno de los entrevistados se le administraron tres entrevistas no estructuradas. Con los datos obtenidos se pudo desarrollar un cuestionario a fin de confeccionar una entrevista semi estructurada que contuviera los datos necesarios para abordar la temática bajo estudio.

Análisis de entrevistas semiestructuradas, realizadas a cada una de las personas involucradas, administradas en forma individual con frecuencia semanal. Se realizaron en los consultorios pertenecientes a la Unidad de Infectología del hospital.

Las entrevistas semi estructuradas que se administraron, tomaron como tema principal planteado, *la comunicación del diagnóstico de VIH positivo*. Se utilizó un cuestionario con preguntas abiertas para investigar cuáles son los efectos que causa en la adherencia, la adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo. El inicio estuvo indicado con la pregunta *¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con VIH?* Y a medida que las entrevistas avanzaban se realizaron preguntas más específicas y detalladas, tal como puede verse en el Anexo que acompaña esta presentación.

Las entrevistas fueron grabadas con el permiso del participante, y más tarde fueron transcritas.

Siguiendo los lineamientos de Charmaz, la recolección y análisis de los datos en el proceso de investigación ocurrió simultáneamente y la teoría que surgió estuvo basada en dichos datos. El análisis de los mismos, continuó simultáneamente después de la primera entrevista hasta que se alcanzó la saturación teórica. (107) El texto copiado fue cifrado y se realizó luego el refinamiento de la codificación para cada tema emergente. Los códigos clasificados se categorizaron, compararon e interpretaron dentro del contexto de transcripciones generales. Los códigos iniciales se detallan en el Anexo.

Se aplicaron tres procesos de soporte de la fiabilidad, los que fueron: conformidad, confianza, y credibilidad. La credibilidad se confirmó mediante la selección del método apropiado de recolección de datos de las entrevistas. Se entrevistó a los participantes sobre sus opiniones y experiencias acerca de vivir con VIH; además, la validación del entrevistado fue utilizada para prolongar las entrevistas con el fin de aumentar la credibilidad de los datos. También, después de la codificación, las transcripciones de las entrevistas fueron devueltas a los participantes para corroborar que estuvieran de acuerdo y que se hubiera captado con precisión lo que se había dicho en la entrevista. Esto, a su vez, permitió la construcción de códigos certeros en función de haber corroborado lo dicho por los informantes. La fiabilidad se estableció a través del análisis de datos detallados y descriptivos y de referencias directas a las experiencias del individuo. La conformidad y consistencia del análisis se mantuvieron durante las reuniones del equipo de salud que tuvieron como finalidad discutir y analizar los resultados preliminares. El análisis temático y el proceso de codificación fueron revisados y definidos luego del consenso del equipo de salud.

IV. TRABAJO DE CAMPO

Codificación de las entrevistas

La codificación de los datos, fue el proceso a través del cual se definió cuáles fueron los temas comunes y distintivos brindados por los informantes. Codificar significa poner un nombre a los segmentos de datos con una etiqueta que simultáneamente da cuenta y resume cada sección. Esto constituyó el primer paso para ir más allá de las afirmaciones concretas a fin de hacer interpretaciones analíticas. Los primeros códigos mostraron cómo seleccionar, separar y ordenar los datos para comenzar a dar cuenta analíticamente de los mismos. Al utilizar códigos cualitativos se tomaron segmentos de datos, se les dio nombre con términos concisos, y se propuso un identificador analítico para desarrollar ideas más abstractas para la interpretación de cada segmento de datos. Durante el proceso de codificación, la pregunta que fue tomada como guía para realizar la investigación fue acerca de aquello que indicaban las afirmaciones de los informantes.

Asimismo, la codificación en la teoría fundamentada fomenta el estudio de las acciones y los procesos y es el vínculo esencial entre la recopilación de datos y el desarrollo de una teoría emergente para explicar estos datos. En este caso, a través de la codificación, fue posible definir lo que estaba sucediendo con los testimonios y comenzar a lidiar con lo que significan. Los códigos fueron tomando forma como elementos de una teoría naciente que explicaba estos datos y condujo además a recopilar nuevos. Mediante una cuidadosa atención a la codificación, se establecieron las dos líneas importantes en la estructura de la teoría fundamentada: enunciados teóricos generalizables que trascienden lo específico y el análisis del contexto de las acciones y eventos. La forma en que se le dio sentido a los datos moldeó el análisis de cada etapa siguiente. Una atención cuidadosa a la codificación promovió el intento de comprender los actos y relatos, escenas y sentimientos, historias y silencios desde la perspectiva de los participantes en la investigación. Fue posible, de ese modo, saber lo ocurrido en el entorno, en la vida de las personas, y en las líneas de los datos recogidos. Por lo tanto, se marcó la importancia de comprender los puntos de vista de los informantes y las situaciones, así como también sus acciones dentro de ese entorno. Uno de los objetivos fue determinar la adecuación de los códigos. Se tomaron decisiones acerca de cuáles eran los códigos iniciales que proveían mayor sentido analítico a fin de clasificar los datos en su totalidad.

Como ya se ha dicho, los códigos surgieron como resultado de examinar los datos y definir las significaciones. Al definir los códigos y, tal vez más tarde perfeccionarlos, se trató de comprender las opiniones de los informantes y las acciones desde su perspectiva. Esta perspectiva normalmente supone mucho más de lo que es inmediatamente aparente. Se debió profundizar en los datos para interpretar los significados tácitos. La codificación focalizada correspondió a la segunda fase y fue más directa, selectiva y conceptual que la codificación inicial. Después de haber establecido algunas orientaciones analíticas fuertes a través de la primera codificación línea por línea, se comenzó una codificación más

focalizada, tratando de sintetizar y explicar segmentos mayores de datos. Esta forma focalizada de codificar consistió en comparar los códigos registrados y establecer cuáles eran los más significativos y/o más frecuentes, para convertirlos luego en categorías. Este proceso permitió regresar a los informantes y explorar temas que se habían pasado por alto, o que habían estado demasiado implícitos para poder entenderlos inicialmente o bien no habían sido enunciados. En esta segunda fase se unificaron nuevamente los datos en un todo coherente. Este tipo de codificación respondió a preguntas tales como “cuándo, dónde, por qué, quién, cómo, y con qué consecuencias. Con estas preguntas, se pudo describir la experiencia de estudiar más a fondo, a pesar de que la vinculación de las relaciones entre las categorías suele producirse a un nivel más conceptual que descriptivo. En esta línea, el análisis de los datos significó convertir los códigos en categorías. El análisis realizado sobre los códigos permitió el establecimiento de cuatro categorías principales.

Tal como se dijo, los datos se presentaron utilizando el marco propuesto por Charmaz (105), desarrollando la codificación, en dos fases principales: la primera fase consistió en dar un nombre a cada línea o segmento de datos. Entre los temas que aparecieron pueden mencionarse la identidad VIH, el miedo a contagiarse y a contagiar, los sentimientos de culpa, la vergüenza por estar infectado, la decisión de develar o no el diagnóstico, el cuidado de la confidencialidad, la comunicación con el equipo médico, la violencia, el miedo a la muerte, la discriminación, las elecciones sexuales; los proyectos de vida y los vínculos afectivos. En la segunda fase, se utilizaron los códigos iniciales más significativos para ordenar, sintetizar, integrar y organizar la cantidad total de datos. La codificación focalizada se utilizó para identificar y desarrollar las categorías sobresalientes que aparecen. Las categorías obtenidas fueron las siguientes:

1. Qué significa vivir con VIH.
2. Comunicación médica/paciente.
3. Modo de ser adherente.
4. Tener un proyecto de vida.

Presentación de los entrevistados/as:

Agustín

Tiene 22 años, se infectó de VIH al nacer, en el parto (transmisión vertical). Nació en el año 1998. Su madre murió de sida cuando él tenía 4 años. Junto a tres hermanas (una mayor, dos menores que él), quedaron al cuidado del padrastro. Nunca supo quién fue su padre. A los 6 años fue ingresado a un Hogar de niños en Florencio Varela, tras haberse judicializado su caso por violencia familiar. Se fue del Hogar a los 12 años, bajo la guarda y el trámite de adopción a cargo de Andrea. Inició su tratamiento ARV en el hospital a los 6 años, a partir de su ingreso al Hogar. Se enteró de su condición de infectado cuando tenía 10 años. Actualmente trabaja como ayudante en una panadería y estudia computación. Está de novio desde los 17 años. Su carga viral es indetectable.

Antonella

Tiene 45 años. Vive sola. Es transexual. Fue víctima de violencia de género. Fue trabajadora sexual y consumió drogas. Se infectó de VIH en el año 1998, recibió su resultado durante una internación de urgencia en Perú, y realizó seguimiento en ese país, interrumpiendo y retomando las consultas médicas. Vivió en Perú durante 10 años y volvió al país para controlar su tratamiento ARV. Mientras vivió en Perú nunca le indicaron medicación a causa de su falta de compromiso con el seguimiento médico. Al regresar a la Argentina, comenzó su TARV en el hospital en el año 2015. Se presentó por primera vez al servicio con su documento de identidad y su Historia Clínica con nombre de varón y se sorprendió cuando la llamamos Antonella, tal cual había solicitado por escrito en el consentimiento informado de su test de VIH. No tiene pareja estable. Actualmente trabaja en una peluquería y ya no consume drogas intravenosas. Su carga viral es indetectable.

Armando

Tiene 40 años. Es profesor de biología, está casado con otro hombre hace tres años. Reveló su homosexualidad a su familia, a los 18 años, y antes de su actual pareja, tuvo varias parejas ocasionales que contactaba a través de las redes sociales. Su test de VIH dio resultado positivo en el año 2012 y comenzó su TARV el mismo año. El esquema del TARV debió modificarse tres veces a causa de múltiples efectos adversos. Desde el inicio de su tratamiento no tiene inconvenientes en develar su diagnóstico. Suele cumplir con todas las indicaciones médicas. Su pareja no está infectada. Nunca consumió drogas ni tuvo enfermedades previas. Su carga viral es indetectable.

Azul

Tiene 43 años, es profesora de artes plásticas, es casada y tiene dos hijos. Recibió su diagnóstico de VIH positivo en el año 1998 y comenzó el TARV en 1999. Su marido también tiene VIH, pero sus hijos no están infectados, ya que desde el embarazo fue posible prevenir el contagio. Tiene muchos inconvenientes para hablar de su diagnóstico con otros, prefiere no decir de su condición de VIH positiva. Fue víctima de violencia familiar y a pesar de tener buena integración con sus pares, el hecho de tener VIH la alejó de su entorno afectivo, social y familiar. Suele ser muy temerosa con el cuidado de sus hijos, y muy desconfiada de los consejos médicos. Le cuesta establecer vínculos de confianza y subraya lo logrado con el equipo en este aspecto.

Fabián

Tiene 54 años, es empleado municipal, soltero, sin hijos. A los 22 años, para no decir en su ámbito familiar de su condición sexual homosexual, se fue a vivir a CABA. Consume drogas desde muy joven y suele mantener relaciones sexuales ocasionales. No tiene pareja estable. Volvió a vivir en Florencio Varela, a raíz de la muerte de su padre, enfermo de cáncer, para poder cuidar a su madre y a su hermano enfermo. Su hermano mayor era ex combatiente de Malvinas y al regreso de la guerra, sumergido en el alcoholismo, enfermó gravemente de una afección hepática; él se encargó de cuidarlo y la gravedad de su hermano lo motivó a acercarse por su propio tratamiento médico. Su

hermano falleció en el año 2012 y el proceso de duelo por esta muerte lo sumió en un cuadro de depresión. Inició tratamiento psicoterapéutico y psiquiátrico, los cuales continúan hasta la fecha. No ha develado su condición de infectado en su entorno familiar. Supo que estaba infectado en el año 1998 e inicio TARV en el hospital, en el año 2010. Le gusta el teatro y suele participar de talleres en la comunidad Varedense. También ha participado de talleres en la Universidad (UNAJ) y en actividades políticas promovidas por la municipalidad, sin embargo, no le gusta compartir en grupos porque manifiesta sentirse expuesto.

Roxana

Tiene 52 años, es ama de casa, viuda, tiene dos hijos adolescentes. Supo que estaba infectada con VIH en el año 2007. Su marido estuvo preso durante 10 años, se contagió de VIH en la cárcel y se lo transmitió a su mujer, en las visitas al penal. Ella no se enteró hasta que su marido enfermó. Sus hijos no están infectados. Comenzó el TARV en el hospital, en el año 2012, luego de la muerte de su marido. Hace tres años que está en pareja. Develó su diagnóstico con muchos inconvenientes y a causa de su estado psíquico y emocional, siempre es acompañada por su padre. Tuvo cinco intentos de suicidio desde que sabe de su infección y desde la muerte de su marido. Su pareja nunca quiso realizar el test de VIH y tampoco se cuida en las relaciones sexuales, aunque ella se lo pida.

Ximena

Tiene 30 años, se infectó con el virus al nacer, en el parto. (Transmisión vertical). Su madre le ocultó que estaba infectada durante mucho tiempo. Supo que tenía VIH a los 11 años. Realiza TARV desde los 5 años, pero inició su tratamiento en el hospital durante su embarazo, a los 17. Transitó por periodos de resistencia al TARV, ya que no era adherente y no cumplía con las pautas médicas. Durante su embarazo inició entrevistas psicoterapéuticas y la adherencia mejoró significativamente. Es ama de casa, vive con su novio, tiene un hijo. Su hijo es seronegativo (resultado VIH negativo) y su pareja también.

Categorías

Qué significa vivir con VIH

Mientras que para algunas personas conocer su diagnóstico de VIH positivo es descrito como algo que ya sospechaban, para otros es una noticia absolutamente inesperada. Para todos, sin embargo, es una situación cargada de emotividad, donde aparece el miedo, la culpa, la responsabilidad, el dolor, el sentimiento de encontrarse cara a cara con la enfermedad y la muerte.

Cuando a una persona se le comunica su seropositividad, se producen reacciones emocionales de mucha intensidad, a veces contradictorias y difícilmente asimilables en un primer momento. En la mayoría de los casos, el diagnóstico de VIH provoca una crisis que se caracteriza, fundamentalmente, por el temor y la confusión. Se tiene miedo a la

enfermedad, al deterioro y a la muerte. Frente a ese diagnóstico, la persona no sabe muy bien lo que va a suceder. No sabe qué decir a los demás. Aparece el temor de haber transmitido el VIH a otros. Existe la amenaza de la discriminación, de perder el empleo y los ingresos.

Azul:

Cuando le conté a Ariel, se lamentó, me pidió perdón porque sabíamos que era él el que me había contagiado, a mí no me salió enojarme, estaba muy asustada, aparte, yo había sido la responsable también, nunca tuve los cuidados necesarios, sentí que era lo que me merecía...

...yo me siento que me muero de esto, que siempre estoy por morirme.

¿Asociar a una palabra? A Castigo. Para mí es un castigo tener VIH, soy culpable, de no haber hecho bien las cosas. Siempre sentí que yo tuve la culpa de todo lo que me ha pasado.

...VIH en sociedad... para mí no existe. No hablo de eso nunca. No participo de charlas de eso, no hay lugar en lo social para el VIH para mí.

Aparece el miedo al aislamiento y a la dependencia. El estilo de vida y la forma de vivir la sexualidad se convierten en objeto de debate, y algo de la identidad se ve afectado. Aparece la culpa como sentimiento principal y tener VIH se presenta como un castigo, como algo que se tiene merecido. El hecho de que el virus se transmita a través de las relaciones sexuales puede provocar, en las personas infectadas por VIH, sentimientos de culpa y confusión. El estilo de vida se asocia injustamente con algo socialmente reprobable o incluso con la muerte. Cuestiones estas que pueden indicarse como la causa de aquello que provoca rechazo y la discriminación.

Armando:

Recuerdo que hablamos de lo que era para mí tener VIH y que te dije que era un castigo, como lo que me merecía por lo que había hecho en mi vida, por Martín y todos los flacos con que estuve, de cuando erraba, y no podía dejar de hacerlo, pero para mi mamá era por ser homosexual y yo lo sabía, no me dijo nada, pero yo lo entendí...

...Hoy ya no lo hablo con nadie. Ni con Pablo. Te diría que es automático todo lo que hago; es la carga, las recetas para los cocteles, la obra social, tomar la medicación... es normal, es lo que hago. a diario, se bien que hay que seguir así, indetectable. ¡Y que no te detecten! ¡Ja!

Asocio el VIH con el goce de la vida promiscua. El tener sexo con cualquiera. Eso se acabó. Ya no hay más vida loca jajá, como que uno se acomodó a la rutina a la fuerza, porque el juego es peligroso, y porque ya está, ya saqué el premio. No, no es un premio, es un castigo. Es difícil salir de esas casillas para hablar de VIH.

Buscando que vivir con VIH sea, más allá del dolor y del miedo, una más de las múltiples encrucijadas de la vida, los entrevistados se permiten tanto el desamparo como la alegría. Sus relatos cuentan cómo ha cambiado su perspectiva sobre el virus; y reúnen el recuerdo de algunos seres queridos muertos junto al diario enfrentamiento con temores propios y ajenos.

Agustín:

Nací así, ya está. Mi mamá tenía VIH, se murió de eso, pero no sé nada de su historia, no me la contaron. No sé quién era mi papá. Murió también. Te morís de VIH, es evidente.

... ¿cuál es la mayor dificultad de tener VIH? Es tener que ocultarlo, es tener que no olvidarse, es tener que cuidarse, no parece fácil vivir como si nada.

Ximena:

Nací infectada con el virus del VIH. Mi mamá se entera de su propia infección a raíz de diversas enfermedades que yo sufría desde chiquita: a los cinco años se diagnostica parotiditis recurrente. Se piden exámenes de VIH a mí y a mi madre y ambos dan positivo. Ambas comenzamos a recibir tratamiento, pero mi mamá no me conto del VIH nunca. Me daba los remedios, yo los tomaba y listo. Fue un secreto.

Cuando estaba en sexto empecé a leer los prospectos de la medicación que debía tomar todos los días y que odiaba. Eran horribles, intomables. Y me obligaban. Así me di cuenta de que era portadora del virus del VIH, de que me lo habían ocultado y de que me habían mentado, así que yo también les menté. y decidí no decir que lo sabía.

Desde la aparición de su enfermedad los significados que le han dado estas personas al virus del VIH, han sido variadas, las opiniones recogidas sobre la enfermedad muestran que a veces las personas opinan que el VIH es una enfermedad inmoral y que es el resultado de una conducta reprochable. También dejan ver que el sostenido prejuicio social hacia la enfermedad los ubica en el terreno del rechazo, en tanto personas diagnosticadas VIH positivo.

Fabián:

...Después con el tiempo, me conecté con un grupo de portadores que todos los fines de semana se reunían, era un grupo de autoayuda, con ellos sí, me animaba y hablaba tranquilamente de lo que me pasaba. Era un poco más tranquilizador estar con ellos porque no tenía que estar cuidándome en lo que decía todo el tiempo, y no me juzgaban por mi condición sexual, no me hacían preguntas, nada fuera de lo esperado, era un espacio tranquilo. A mi familia no quería decirles. Aun hoy no lo sabe nadie. No quiero decirlo porque me siento expuesto, me siento en peligro.

Es estar enfermo, en alerta siempre, en secreto. Escondido.

...enfermedad, muerte, una lástima, pero es así, por eso mejor ni pensar. Ni hablar de eso.

Antonella:

...Yo también hice como si todo normal y me aguanté sola, y lo que parecía que me iba a matarme, al final, no me mato, me hizo una más entre todas...

En Perú fui víctima de mucho acoso por ser Trans y por tener VIH. Y la policía me atacó. Una vez, estaba saliendo de un club nocturno y un policía me detuvo. Me llevó a un estacionamiento lejano, en la playa, me puso una pistola en la cabeza y abusó de mí sexualmente. Luego me dejó en la playa. Hubo otros incidentes.

...Soy una mujer Trans que vive con VIH, y a veces debo elegir qué batalla pelear... Ser VIH no es una gran hazaña...

...Para decírtelo de manera poética, te diría que yo soy el obstáculo y la ventaja. Depende. Yo siento que es sobrevivir. Triste.

Para hablar de VIH, se les hizo necesario admitir la existencia de los prejuicios y temores, así como la ignorancia que transforma a los enfermos en culpables de aquello que les sucede. El VIH lo relacionan directamente con el estigma, con la condena a sus conductas de riesgo, a la falta de información. Las metáforas que asocian el virus con la culpa, la muerte y lo prohibido contribuyen al aislamiento y a la discriminación de estas personas y vuelve al VIH, una enfermedad de otros: los homosexuales, los drogadictos, las prostitutas. Esto también fortalece la metáfora del VIH como castigo, y asocian a la persona que vive con el virus con lo distinto, no permitiendo que el problema sea enfrentado como un problema de todos.

En tanto se trata de pacientes que realizan su tratamiento médico desde hace tiempo, los entrevistados dan cuenta de su intención de visibilizar el problema y poner de manifiesto la responsabilidad que comparten con el médico y otros profesionales de la salud para actuar como barreras o facilitadores de su tratamiento.

Roxana:

Intenté suicidarme apenas lo supe. Estaba sola, no quería vivir esto, quería que todo se termine, quería no me pasara, la única forma era no vivir más.

Del VIH no sé nada, que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron. Se contagia por el sexo y la sangre, y nada más. Mi pareja no tiene, usamos preservativo, aunque a él no le importa contagiarse me dijo. ¿La adherencia?, no sabría si vos no me decís, bueno el doctor también me dijo una vez. No sería buena adherente, porque tomo mal los remedios. Cumpló si me ayuda mi papa, sino me olvido. Pero es porque siempre estoy mal, deprimida, no quiero saber nada. Es por culpa de tener VIH. ¿Me siento mal,

como voy a cuidar de mi hijo si estoy enferma? Y mi otra hija hace lo que ella quiere, no me quiere, me maltrata.

...yo sé que voy a morir como mi marido.

La gente es muy mala. Te discriminan. En el barrio en la salita, hasta en el hospital, en la guardia, las enfermeras si saben que tienes VIH ni te tocan, me dejan ahí, que me arregle hasta que venga el médico, no me dicen nada, pero yo me doy cuenta

Problemas como la drogadependencia, la sexualidad humana, la variedad de respuestas ante el diagnóstico de la infección y el peso de las respuestas de los otros en el plano familiar, social, laboral y de pareja, desbordan la capacidad de contención médica en su concepción tradicional. El abordaje multidisciplinario se plantea imprescindible.

Comunicación médico paciente

En los relatos de los entrevistados se puede advertir que se movilizan, según la relación que establecieron con el médico o psicólogo que los atiende, fuerzas como la fe, la esperanza la confianza, la fortaleza moral, la aceptación de la adversidad, el enfrentar la situación de enfermedad.

Esto ocurrió en los tratamientos iniciados, mientras paralelamente al establecimiento de la correcta comunicación con los pacientes, también se lograba disminuir la incidencia de nuevas infecciones, funcionaban los espacios donde realizar prevención primaria, se realizaba con éxito el diagnóstico temprano de la infección. Comunicar de forma adecuada, permitió realizar la captación de quienes estaban infectados para que pudieran iniciar el tratamiento, ocuparse de los seguimientos y cuidados.

Los relatos dejan ver que el punto clave en la relación terapéutica es la comunicación del resultado. Comunicar un resultado de VIH positivo de manera adecuada implica informar y apoyar al paciente; la captación y valoración buena de esta comunicación resulta determinante para la evolución posterior del tratamiento iniciado.

El mantenimiento de una buena comunicación permite también explorar prácticas de riesgo, informar y asesorar sobre la infección, posibilita indicar como prevenir nuevos casos, y fomentar hábitos de vida saludables.

Trabajar en el escenario de una buena comunicación entre el profesional de la salud y el paciente permite que la detección precoz de VIH contemple además la instauración y vigilancia de medidas preventivas, el seguimiento y la colaboración con la consulta especializada, y el asesoramiento en la evolución de la enfermedad sin el temor de ser juzgados, simplemente sintiéndose ayudados y confortados.

Azul:

... ¡Claro que me acuerdo de la reacción del médico! La Dra. ... ya te dije que era buena... no pareció alarmarse ante mi diagnóstico y trató de tranquilizarme, de contarme cómo hacer todo, de que me ponga bien de ánimo para seguir el tratamiento. Era muy rígida con los horarios, pero yo lo respetaba siempre, igual con los turnos fuera de agenda, trataba de responderme, pero no le gustaba salir de lo que tenía programado, si yo necesitaba algo, tenía que esperar al turno. Y era una vez al mes, a veces yo precisaba cosas en el intervalo... El VIH para ella era mecánico, no parecía entender o comprender mucho mi miedo, yo tenía miedo a todo, a enfermarse como Ariel, a no poder tener hijos, a mezclar con otros remedios y que me hiciera mal...y parecía molestarse con tanta preocupación mía, me mandaba a la psicóloga siempre, así de una vez ya no molestaba con pavadas me decía...

...Hacer el tratamiento es fácil si sabes que está pasando. Yo decidí ser súper cumplidora, porque no me quiero enfermar, no me quiero morir, ya sé que todos me dicen que no te morís, pero yo me siento que me muero de esto, que siempre estoy por morirme.

la Dra. ya no es la misma, cambie porque cambie la obra social y era un lío seguir con ella, igual fueron muchos años, fue bueno cambiar. La Dra. de ahora es buena también, me llevo mejor, me comunico mejor. El equipo de ustedes me parece genial, recuerdo que me salvaron muchas veces cuando no me llegaban los remedios y con algún turno para Ariel, Creo que hacen muy buen trabajo, son todos muy amables nunca están apurados, uno no siente que molesta. Creo que gracias a Uds. nunca deje los remedios, porque me ayudaban siempre con la espera, con las recetas, y aparte me explicaban siempre la importancia de continuar.

... ¿El peor?... Con el pediatra primero de Lourdes, un desastre, parecía que me tenía asco, no paraba de señalarme cosas...tuvimos que irnos, buscar otro pediatra, así no era posible cuidar de la niña.

¿Este proyecto? ¡Me parece muy importante, importantísimo! La buena comunicación con el profesional que te atiende es clave.

Armando:

...Ahí fue cuando te llame y llegue con la noticia, sabía que vos estabas infectado en el hospital y que algo más podía decirme. Hablar con vos me tranquilizo, me oriento, no se... me ayudo, me salvo...

Una buena comunicación permite a ambos miembros de la relación terapéutica, aceptar hablar, asesorar, contener y a la vez orienta el tratamiento médico en un contexto que se relaciona a estar infectado con VIH, a tener o no condiciones para adoptar prácticas sexuales más protegidas, a hablar del uso del preservativo, a aceptar la medicación antiretroviral.

Armando:

...a la adherencia, la escuche por primera vez cuando me la explicaste, los doctores parece que dan por hecho que uno va a hacer caso, ni se preocupan si entendiste, hay que entender de prepo. Vos me explicaste la importancia de apropiarse del tratamiento y del proyecto a largo plazo en el cual incluir el tratamiento y bueno, ahí supe que es ser adherente.

La persona con la mejor me comunico sos vos y con Juan, que me dio su contacto, y a veces solo me llama para preguntarme como va todo... el peor... la farmacia que me entrega los remedios jajá no es del equipo por suerte.

Proyecto muy interesante. La comunicación es importante para cualquier proceso de enfermedad que uno atraviere, creo que depende de eso la evolución de un paciente. Como te tratan, como te hablan...

Una buena comunicación medico paciente puede propiciar la posibilidad de transformarse en sujeto de la propia salud y enfermedad, permite incorporar en la experiencia personal las informaciones sobre el sida y su prevención, pero también alternativas personales para enfrentar el proceso de la enfermedad.

Roxana:

...Me lo dijo el médico que lo atendía en la sala del hospital, un día en que fui a los informes médicos. Fue una forma muy rápida de decírmelo, porque lo más importante era que mi marido se moría, y lo que yo tenía, y bueno, me dijo, ya vera.

...Mi hijo no tiene. Después usted me ayudo a ver que, si Alexis no tiene, que en el parto me debieron haber hecho y no tendría, quiere decir que me contagie después, mientras él estaba en la cárcel.

...que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron. Se contagia por el sexo y la sangre, y nada más. Mi pareja no tiene, usamos preservativo, aunque a él no le importa contagiarse me dijo. ¿La adherencia?, no sabría si vos no me decís, bueno el doctor también me dijo una vez.

La gente es muy mala. Te discriminan. En el barrio en la salita, hasta en el hospital, en la guardia, las enfermeras si saben que temes VIH ni te tocan, me dejan ahí, que me arregle hasta que venga el médico, no me dicen nada, pero yo me doy cuenta.

... ¿La peor persona del equipo? No sé, no los conozco. Todos me atendieron bien. El doctor a veces se enoja cuando no vengo seguido.

¿De este proyecto? Opino que está muy bien, ojalá puedan ayudar a la gente. Yo colaboro lo que usted necesite, porque acá me siento bien, pero hago lo que puedo. Si me olvido de venir...usted ya sabe.

...No hablo con nadie de esto, con usted solamente.

Algunos relatos muestran que el desafío del profesional de la salud es estar dispuesto a crear las condiciones para proveer actitud de escucha, sin olvidarse de respetar el sistema de creencias del paciente. El aporte del médico puede llegar a lograr que el paciente tenga confianza en sus propios recursos internos para tomar decisiones.

Fabián:

El clínico estaba serio, ni me miraba, no sé, tendría miedo...me lo dijo rápido y enseguida me dio las órdenes para la Dra. (Infectóloga). Ni me dijo si tenía que volver o no, directamente me echo. Creo que no quería volver a verme. Hablo rápido, serio, la doctora le va a decir cómo seguir, y listo. Eso fue todo con ese médico. La doctora ya estaba más canchera, recuerdo que me pareció el otro extremo, ya demasiado tranquila, yo esperaba a ver cuando llegaban las malas noticias, o el reto, o la parte complicada del asunto. Y ella como si estuviera acostumbrada a hablar de eso. No le hice ninguna pregunta para no parecer estúpido. Fue la última vez que hable con un médico

La relación intersubjetiva que se entabla entre el médico y el paciente, determina transformaciones subjetivas y cambios individuales en los pacientes, pero en los relatos se puede apreciar que no ocurren por separado. Esto implica no priorizar el lugar de uno sobre el otro, sino que se instala una posición que permite transitar un lugar en el que el individuo puede confiar sus necesidades más primordiales, sin ser invadido con contenidos que no consiga soportar.

Fabián:

...me fue bien con la Dra., Inesita un amor, y vos, bueno, acá estamos hace tanto ya. Buen equipo, los quiero. En la fundación son buenos también, pero la relación es otra menos familiar, en la capital son así...La mejor comunicación es con vos porque ya hace tanto que hago terapia, lo incorpore. El peor no es de acá, es la vigilancia de la fundación que no soporto como mira, parece que le molesta que vaya, que lo salude, de acá, el peor, y no sé, el que da los turnos, que nunca puede cambiarlos jajá

Este es buen proyecto. Comunicarse es muy importante y puede ayudar a otros a hablar con su médico, conocer su enfermedad, es una buena manera de conocernos.

Antonella:

... Era una doctora la que hablo conmigo, no era muy simpática, pero tampoco muy odiosa, que se yo, yo estaba internada en al guardia, en observación, y fue todo muy mecánico. No parecía muy preocupada, ella también lo tomó como algo que se podía

esperar de mí. Me lo dijo, y siguió como si nada. Igual me quedé un poco helada no te voy a mentir, me aguanté todo lo que quería preguntarle, porque se fue muy rápido...

En este proceso de comunicación, en la instalación de la relación terapéutica, puede verse como surgen momentos de tensión, situaciones de diálogos mezclados con indicaciones médicas, experiencias de miedos que requieren de motivaciones especiales, periodos de reflexión y periodos de parálisis o detención en el seguimiento terapéutico.

Antonella:

...nos vemos sometidas a injusticias a cada momento... en el consultorio médico y en las salas de urgencia, ante los jueces, oficiales de policía, trabajadores de la salud y otros proveedores de servicios...

El que los médicos me nieguen la asistencia sanitaria era el problema más acuciante para mí. Encontrar médicos que te traten, te prescriban los medicamento, y hasta que te miren como a un ser humano, y no como una cosa, ha sido problemático.

¿Los médicos? Hay de todo, ya ni me importan. Si me tratan bien, tenemos buena relación, yo no soy la del problema, son ellos, que a algunos se les nota que les doy cosita...pero otros son muy profesionales, en fin...

Aprendí a quererlos, pienso en todo lo que me hicieron ver cada vez que tengo ganas de tirar todo,

El profesional comparte con el paciente una situación en la que puede verse que uno tiene la información que el otro vino a buscar, y en el que hubiera sido más conveniente ofrecer un espacio y depositar confianza en la persona que vive con VIH y en el conocimiento que ha adquirido a lo largo de su vida, para que transite su enfermedad, haciendo sus propias elecciones. Es el profesional de la salud quien tendrá la responsabilidad de garantizarle a su paciente un ambiente de confiabilidad en los resultados y datos que recibe, en la confidencialidad y en el respeto a los derechos individuales del paciente.

Antonella:

¡A veces, si te ayudan a creer en esto, es mucho mejor, y hay resultados!

Al construir la práctica de asesoramiento en VIH estableciendo una relación médico paciente con rasgos confiables, se le permite al paciente llegar a una comprensión de sí mismo que lo capacita para progresar en su tratamiento. La finalidad es ayudar a la persona a integrarse, a resolver sus problemas con autonomía y responsabilidad. Los relatos dan cuenta de que siempre que fue ofrecido un ambiente adecuado, las dificultades

fueron afrontadas con capacidades individuales que potencialmente ya se encontraban en el individuo.

Agustín:

El equipo médico es lo más. Estoy con ustedes desde tan chico que no se me ocurre que pueda cambiar. La persona con la que mejor me comunico sus vos. Y con Juan. ¿Peor persona en el equipo? No hay. Andrea sería, pero no es del equipo

Este proyecto está muy bueno, puede ayudar. Sirve para que la gente sepa, que los médicos ayudan.

También se observa que, para alcanzar ese objetivo, el médico debe tratar de aceptar y comprender la personalidad del paciente con sus fortalezas y debilidades, y existe la exigencia de tener una actitud de acercamiento para pensar con él. Se priorizan los contenidos emocionales más que los intelectuales y más allá de pretender resolver un problema, el objetivo es habilitar a la persona a que tome sus propias decisiones en el tratamiento que lo implica.

Ximena:

...todo el mundo me reta. La enfermera, la médica, el doctor, la del laboratorio, de la sala, no entienden nada.

... Hablamos con vos y nos comprometimos a venir, por él bebe. Para que no se contagie. Me acuerdo que nos contaste de los remedios que había que tomar, de la teta, que la leche contagiaba, y que había que hacer cuando fuera el parto. Nos explicaste un montón de cosas, me acuerdo que después me olvide todo y que siempre nos repetías todo cada vez que volvíamos. Lucas se hizo el test y le dio negativo. No me puse contenta pero no dije nada. Bah te lo conté a vos, y quedo entre nosotras.

.. Aunque nos estaban esperando, igual les dijimos como nos habías enseñado, lo del VIH y lo del tratamiento, les mostramos las pastillas y los estudios, la libreta.

Yo me sentí bien, pero porque hablaba con vos. Me ayudaste con él bebe.

En las entrevistas revisadas, la relación del médico con el paciente contempló que el seguimiento, el apoyo educativo y la evaluación de riesgos, tuvieran a la vez el correspondiente apoyo emocional. Esto permite que se desplieguen valores que modifican tanto al profesional como al paciente, las actitudes y las conductas que se toman involucran a ambos.; el proceso de orientación y asesoramiento en VIH se vuelve no solo una intervención profesional sino una personalizada atención de las situaciones de vulnerabilidad que estas personas atraviesan. Esto las ubica en el centro de la entrevista, donde involucraron aspectos de su intimidad, como por ejemplo la diversidad sexual, la forma de constituir y formar una familia y la autonomía para tomar decisiones.

Modo de ser adherente

El modo de ser adherentes muestra cómo experimentan su enfermedad y los cuidados, cómo resuelven los problemas de vivir con VIH. Cumplir o no los tratamientos no resulta de una actitud o una conducta aislada, sino que forma parte de un proceso de gestión de la enfermedad que comprende toda su vida cotidiana, que no se limita al ámbito de la consulta médica y que si bien se sabe cuándo inicia, no está planteado un tiempo de finalización, sino que es indeterminado.

Las trayectorias de vida reconstruyen y analizan formas de ser adherentes, procesos puestos en marcha para cumplir los tratamientos, y este cumplimiento se articula con la relación establecida con el equipo médico, ser adherentes les permite interpretar y otorgar sentido a la infección.

Para ser adherentes, los entrevistados han relatado cómo se enfrentan con la vivencia íntima de tener VIH, de vivir con el virus, se enfrentan a la fragilidad y al padecimiento propio de la enfermedad, a los efectos de la estigmatización, a los problemas de accesibilidad a la atención médica. Esto implica comprometer los recursos sociales y las condiciones de vida, la situación laboral y familiar.

El compromiso de ser adherente también muestra otra relación más directa con la muerte. La enfermedad irrumpe como una situación problemática y se produce un quiebre en la organización del día a día. En todos los entrevistados la experiencia de tener miedo es la más destacada entre las vivencias subjetivas. Expresan que tienen miedo de morir. Ser adherentes se les convierte en la condición para no morir enfermos de sida.

Azul:

Por ese miedo, es fácil el tratamiento: es tomar las pastillas, no queda otra. Y entonces sí, te diría que soy adherente. Y si me preguntas a que se debe, a eso, que si no sos adherente, te morís.

...gracias a Uds. nunca deje los remedios, porque me ayudaban siempre con la espera, con las recetas, y aparte me explicaban siempre la importancia de continuar...

En mi tratamiento, un obstáculo es los turnos y los tramites de la obra social, si no fuera por eso, y el tiempo, que se pierde en hacer todos los tramites, lleva tiempo y dedicación, uno tiene que perder todo un día a veces. ¿Ventajas? Que funciona, yo no sé cómo, pero funciona,

Armando:

Te diría que es automático todo lo que hago; es la carga, las recetas para los cocteles, la obra social, tomar la medicación... es normal, es lo que hago. a diario, se bien que hay que seguir así, indetectable.

El tratamiento es fácil, pero me resulto complicado, me cambiaron dos veces el coctel porque no toleraba las pastillas, la última Juan me dijo que ya no podíamos seguir probando que se iba a complicar la respuesta del organismo con tanto cambio y que no estábamos permitiendo que las defensas se instalaran, que me iba a volver resistente... y ahí si me asuste, y creo que por eso funcionó. Jajá. Recuerdo que fue un proceso que analizamos juntos en las entrevistas.

Adherente parece que sí, porque soy indetectable, bueno estoy indetectable. ¿Es difícil? Y sí. más o menos... si uno piensa que no queda otra, que para no enfermar. te acostumbras... a la adherencia...

Roxana:

No sería buena adherente, porque tomo mal los remedios...que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron...No quiero morirme. Hacer el tratamiento es fácil, pero hay que querer y yo no puedo, yo no quiero hacer nada por mi salud, lo que hago e por mi papá, y por mi hijo. Pero ni a la calle quiero salir.

El diagnóstico de VIH abre una revisión de la vida y de la experiencia pasada; muestra la necesidad de construir o configurar un horizonte temporal en el que pueda cobrar sentido y orientación la experiencia presente, aún frente a la incertidumbre asociada a la enfermedad y su pronóstico.

Fabián:

Hacer el tratamiento no es difícil. ¡Igual, aprendí con el tiempo, con los golpes! ¡Ja! Si quieres que tu vida cambie...Me acostumbre con las pastillas, los controles, y desde que tengo obra social también es más tranquilo porque ahí si no te preguntan nada, no les interesa. Trato de no olvidarme, pasó tanto tiempo que ya aprendí a regular los malestares, los efectos de los nuevos cocteles. Soy prolijo. Desde siempre supe que para salvarse había que tomar las pastillas. Para no morir, aunque nos vamos a morir igual, ni pienso en eso, no quiero estar enfermo y sé que lo único que tengo es la pastilla, así que hago caso y las tomo siempre. La adherencia es porque si no te enfermas, y te morís.

Los tratamientos antirretrovirales pueden asumir diversas modalidades, desde el cumplimiento sostenido, el cumplimiento intermitente, a los abandonos sucesivos. Y a medida que transcurre el tiempo, como en otras enfermedades crónicas, se torna por un lado más fácil sostenerlo dado que se rutiniza y se normaliza, mientras que por el otro se produce un desgaste emocional que puede amenazar la continuidad del mismo.

Antonella:

La adherencia, no sabía qué era, vos me lo explicaste. Tenés razón es difícil, pero es cuestión de quererse, de no querer desaparecer, ahora soy más capaz de ser adherente. Todo tiene otro sentido, creo que ahora estoy mejor ubicada, y te diría que es por esto del tratamiento, de las entrevistas. Aprendí a quererlos, pienso en todo lo que me hicieron ver

cada vez que tengo ganas de tirar todo, pero me pasa poco, creo que soy fuerte, que puedo saber que estoy cuidándome, que nadie lo hará si yo no empiezo, así que cada día es nuevo, cada día es uno más, y no quiero que suene automático, tomo las pastillas porque quiero vivir, quiero estar bien, la vida es mía, tengo que cuidarla, quizá no merezca morir como creía. ¡A veces, si te ayudan a creer en esto, es mucho mejor, y hay resultados!

Cuando los jóvenes conocen su diagnóstico, si han recibido la información y contención adecuada, pueden tener más control sobre el proceso de su enfermedad. En estos sujetos es más actual la idea de que es imperativo no exponer a otros sin saberlo, durante la actividad sexual, lo cual implica actuar con mucha responsabilidad en la vida sexual y la idea que tengan de cómo apropiarse de la conducta responsable es clave. Una mejor calidad de vida podría depender no solo de un buen modo de informarles el diagnóstico, en forma oportuna, sino también proporcionar un adecuado apoyo emocional, psicológico y social, esto puede ser muy útil para que no se sientan desamparados y sin ayuda, pero sobre todo para que sean adherentes a los tratamientos que inician.

Agustín:

Hacer el tratamiento es fácil, tomo las pastillas todas las mañanas. No me cuesta, crecí tomándolas. Un poco me hartó a veces, pero buen. Si soy adherente es porque estoy acostumbrado a venir acá, ustedes son buenos. Hablamos siempre.

...qué suerte que tuve de que me contaran todo siempre... ahora sé más qué debo hacer y qué no...y cuando elijo, lo hago pensando en lo que aprendí de Uds., en lo que me dicen todo el tiempo... yo ya lo sé, no me olvido más, hay que tomar las pastillas, cuidar al otro, cuidarse...

Comunicarles el diagnóstico de VIH de forma adecuada, puede tener importantes beneficios: promueve una discusión abierta y honesta entre adultos y jóvenes, los que una vez fueron nuestros pacientes niños; promueve el crecimiento intelectual, emocional y la oportunidad de ayudarlos a hacer frente a la enfermedad y manejar emociones profundas. Se ha podido constatar en sus relatos y en sus seguimientos, que estos jóvenes se han comportado con más madurez y responsabilidad luego de aprender el camino a tomar frente al diagnóstico positivo y el modo de emprender un tratamiento adecuado para no enfermar. Se han posicionado responsablemente frente a la decisión de develar su diagnóstico, por ejemplo.

Muchas veces se trata de conseguir ser adherente al mismo tiempo que se intenta superar el estigma y la indefensión.

Ser adherentes siendo muy jóvenes, les permite adueñarse y empoderarse en sus respectivos tratamientos y cuidados. Esto permite que, habiéndoles ofrecido opciones, información y apoyo, se posicionen en la búsqueda de respeto y sensibilidad frente a sus pares, también les permite mejorar su comunicación con el equipo médico.

Ximena:

Tengo problemas para realizar adecuadamente el tratamiento antirretroviral. Me olvido, me cuesta... si nunca me enseñaron... me obligaban y yo ni sabía para qué...

Ahora sí es distinto...es de suerte... no sé... me cuesta hacerlo... no estoy acostumbrada., es difícil aprender creo, ahora...

Los tratamientos cambiaron varias veces, y después del test de resistencia, me lo volvieron a cambiar y después me dio indetectable la carga. Es muy difícil hacerlo bien, todo el tiempo sé que no lo hago bien, un poco... hasta que falla otra vez...

Y también puede ocurrir que la adherencia no se ha modificado después de conocer el diagnóstico, lo que puede explicarse, observando el modo en que cada uno de ellos interioriza la información ofrecida por los profesionales de la salud, acerca del régimen de tratamiento (nombres, horarios y dosis) y las razones ofrecidas, indirectas o no, referidas a la enfermedad, por la que se considera importante que se tomen los medicamentos.

Tener un Proyecto de vida.

Plantear el proyecto de vida y expresarlo, muestra cómo se revaloriza la vida desde otra perspectiva. Se definen nuevas prioridades y nuevas formas de vida, siempre y cuando la crisis sea elaborada y finalizada de forma adecuada. La comunicación medico paciente se encuentra ante la necesidad de reorientar procesos en los que se fortalezcan recursos internos y externos, para aceptar el diagnóstico de forma adecuada, y en donde se conlleve a la búsqueda del sentido de la vida, para el bienestar de la persona y de su entorno.

Un proyecto de vida se presenta en las historias como el elemento fundamental para definir prioridades y lograr la satisfacción personal. Para las personas que viven con VIH, la definición y concreción de metas en diferentes áreas de la vida se vuelve clave para lograr el adecuado manejo de la enfermedad y para el éxito de la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Al existir metas que se desean cumplir, objetivos que alcanzar, tareas por lograr, vivir con VIH se incluye en el devenir cotidiano y se integra a la vida entre otros elementos, se incluye al proyecto de vida.

El diagnóstico VIH positivo condujo a estas personas en un proceso de autorreflexión acerca de sus metas, de su familia, de su mundo laboral, de sí mismas.

Azul:

Cambió muchísimo todo. Mis dos hijos, que son mi mejor versión, mi producción y mi premio máspreciado, más valioso, estar bien es para ellos, no hay que enfermarse para ellos, para cuidarlos, para vivir su infancia y criarlos juntos, el trabajo de Ariel, el mío,

los préstamos, los fraudes, las estafas que sufrimos, el malestar de estar siempre viviendo al límite en lo económico de no poder nunca relajarse y estar obligados a sostener ese trabajo, y yo mis horas...

Proyecto de vida, es el que puedo ir haciendo, que se yo... quisimos siempre tener la casa y la fuimos tratando de hacer y de mejorarla, que los chicos estén bien, que tengan lo necesario, el trabajo, no se quizás siempre me gustaría trabajar distinto y estar más cómoda, no correr tanto, no precisar la niñera. El logro más valioso y puro de mi vida son mis dos hijos.

Hablar de lo que para cada uno significa tener un proyecto de vida, les permite reconocer sus fortalezas, reconstruir sus percepciones en relación a la enfermedad, a sí mismos, hacia el mundo que los rodea y hacia su futuro, apropiándose de conocimientos y habilidades para su bienestar al transformar su realidad y mejorar su calidad de vida.

Armando:

...Cambió también mi opinión del VIH, mi trabajo, mi interés por trabajar en el tema, alguna ONG, algún grupo, no sé, creo que ver al equipo me estimula a hacer esas cosas, empecé con los talleres en la escuela, con las jornadas, los posters de los chicos, los cursos, evidentemente el tema tiene mucho alcance, genera mucho en la gente y la prevención no parece terminar nunca de sorprender en la respuesta de la gente...

... ¿Proyecto? Bueno, el trabajo este año cambio. No sé qué seguirá, cuando creí que ya estaba organizado ahora cambio todo. Me gustaría seguir viajando, aunque no me puedo quejar, terminar los cursos de posgrado

Por la estigmatización señalada frente a la enfermedad, el proyecto de vida ha sido eliminado de la consideración, quedando así inacabado o abandonado frente a la noticia del diagnóstico. A lo largo de los relatos, este proyecto de vida aparece con nuevas formas.

Lo relatado refleja el modo en que algunos ven el proyecto de vida derrumbado ante el diagnóstico VIH, y como en algunos ese proyecto permanece indefinido por los estilos de vida que han tenido.

Roxana:

No quiero morirme. Hacer el tratamiento es fácil, pero hay que querer y yo no puedo, yo no quiero hacer nada por mi salud, lo que hago es por mi papá, y por mi hijo. Pero ni a la calle quiero salir.

Cambió todo en mi vida, yo antes tenía una vida normal, pero mi marido fue preso y después se enferma, se muere. Mi suegra dice que fue por mi culpa que se murió, que yo lo contagié, y no me cree cuando le digo que no fue así, que cuando tuve a Alexis no tenía

VIH, que fue en la cárcel que Esteban se contagió. Ahora no trabajo, no salgo, no quiero llevarlo a la escuela para que no me vean, y de mi papa voy si está solo, no quiero ir si están mis hermanas, para que no me hablen de nada de la enfermedad.

El diagnóstico de seropositivo incluido en la vida cotidiana, es representado como una condena más que física, social, afectando consecuentemente actividades muy comunes a otros, pero donde ellos han quedado excluidos. Como parte de esta condena se encuentra el derrumbamiento o debilitamiento de los proyectos de vida personales que los individuos tenían antes de ser diagnosticados, reflejado en la pérdida del sentido de la vida ante la enfermedad, el desinterés de vivir de definir o alcanzar metas en diferentes ámbitos de la vida.

Fabián:

...no me siento a gusto en algunos grupos... y al final...son todos los grupos: ¡el de la municipalidad, el del gimnasio, el de la militancia, siempre hay algo que no me deja quedarme entre ellos, pienso que es la ideología política o las formas de pensar, pero fíjate que seguro es por la condición de ser homosexual y que me señalen, y ni hablar si supieran del VIH, ni quiero pensar que pasaría si se supiera, serian ellos los que me sacan del grupo!

...prefiero no buscar una pareja estable, prefiero no hacer planes, no comprometerme, no estoy seguro de ser buen compañero, aparte...no tengo hijos, tengo a mis sobrinos. Bastante. Los amo. Soy su padre después de la muerte de mi hermano. Ya está... mi familia es esa...

...y viste que empecé en la facultad la diplomatura, y estoy en estos grupos, en los cursos ayudando a otros... esta bueno, es un buen lugar de intercambio, creo que es aparte del VIH, eso es lo mejor, que lo deja afuera, el grupo social es importante, mucho más si no tiene que ver con hablar de eso. Sino no se podría seguir...

¿Proyecto? ¡Individual, siempre! ... la carrera, el teatro, mi casa. Mis sobrinos.

El VIH / sida es visto como una enfermedad crónica, sin embargo, eso no evita que se convierta en un indicador de trasgresión que invisibiliza a quienes lo portan o los somete a un juicio que perciben como moralista, y los deja desamparados frente a una vivencia de deshumanización ejercida por la sociedad de la que son parte. Los relatos muestran que estas vivencias han sufrido transformaciones, que se modificaron en su recorrido subjetivo.

Para estas personas tener un diagnóstico positivo se transforma en la oportunidad de cambiar sus vidas y de valorar aquello que es realmente importante para el individuo. En algunos casos el proyecto de vida se redefine desde la intervención profesional, al buscar

factores protectores para fortalecer recursos -a lo interno y externo- que faciliten alcanzar las metas previamente fijadas según sus intereses y prioridades.

Antonella:

¡Antes quise morir! No siempre fui fuerte o por lo menos no siempre supe de cuán fuerte quería y podía ser y pretendí rendirme... menos mal que seguí adelante pese a todo. Es todo muy triste de sostener y doloroso.

...Mi proyecto de vida es lo que tengo hoy. Trabajar, ser buena compañera. Quereros y que me quieran.

...Ya no mejoran esos. Y nosotras seguiremos aquí, esperando que nos escuchen.

Si perdiera mi empleo me pondría en posición de perder mi casa y tendría que hacer lo necesario para sobrevivir. Trabajo duro para seguir mi propio camino en este mundo, pero hay gente que me odia sólo por ser Trans.

El objetivo de la pregunta acerca del proyecto de vida encuentra en los relatos, las formas en que cada persona buscó un estímulo para aprender a convivir con el VIH, para reencontrar su sentido existencial, darle un sentido a su vida, plantearse metas personales, laborales, profesionales y / o familiares.

Los proyectos relatados, dan coherencia a la vida en sus diversas facetas, y marcan un determinado estilo en el obrar, en las relaciones, en el modo de ver la vida.

La buena comunicación establecida permite identificar las necesidades de los sujetos. Y también permite reconocer la importancia de la formulación de vida para el desarrollo personal.

Agustín:

Quisiera tener hijos, creo, no se ahora no, lo que Milagros quiera, ella está tomando pastillas. No usamos preservativo, pero Juan me dijo que como tengo la carga indetectable no hay riesgo de contagio, pero que igual tengo que tener cuidado. El miedo es que se entere, no sé cómo decirle, cuando, que va a decir, que va a pensar. Vos me vas ayudar, estoy tranquilo por eso. ¿Eso es conducta de riesgo?

.... Qué se yo... trabajar... irme de casa, hacer mi vida independiente...

Mientras que para algunos el hablar sobre “proyecto de vida” es desconocido, otros tienen un conocimiento relativo, pero el tema no siempre parece estar lo suficientemente claro y surgen algunos elementos que fortalecer, por ejemplo, conductas de riesgo y temores que pueden influir en cómo se construye un proyecto de vida.

Ximena:

A los 17 cuando me quedé embarazada y me fui a vivir con mi novio a su casa, tampoco dijimos nada.

... por él bebe solamente veníamos. Ahora no sé si tendremos más hijos...

Se me ocurre que no tendremos más hijos, es mucho lio, cuidarse y cuidar al bebe, trabajar, mantenerlo, es complicado, no quiero vivir en casa de mis suegros, quisiera irme, pero para eso tengo que trabajar, no sé si se podrá, ya lo hablamos, con un sueldo solo no alcanza...

Y no sé cómo voy a decirle cuando crezca, no quiero mentirle, como me paso a mi... es difícil...

Al momento de pensar en un proyecto de vida, hay algunas metas claras y concisas, otros relatos especifican cómo fueron capaces de comprender que podían continuar con sus actividades laborales o profesionales después de haber sido diagnosticados, lo que supone que su proyecto de vida no tenía que detenerse por la enfermedad. Otros nunca habían definido metas en el ámbito personal o familiar.

V. RESULTADOS

Respecto a describir los efectos que causa una adecuada y buena comunicación del diagnóstico en la adherencia al tratamiento antirretroviral, el análisis de las entrevistas permitió constatar:

- a. *Regularización en la toma de la medicación y cumplimiento de las consignas y prescripciones médicas.*: Las personas describieron un vivir farmacológicamente orientado. El proceso de incorporación de los tratamientos antirretrovirales, se orientó hacia una normalización de la ingesta, incorporándose el orden y organización en las tomas y asociando las pautas terapéuticas con mayor certidumbre y confianza en la eficacia progresiva de las drogas antirretrovirales.
- b. *Actitud de responsabilidad*: el uso de nuevas tecnologías y esquemas de medicación, vinculó la progresión viral a las condiciones de adherencia, transformando a las personas afectadas en las responsables principales de mantener sus niveles virales bajos. Tomar la medicación para “normalizar” la enfermedad se asoció a una intención responsable y legítima de cuidar de sí y de otros. La responsabilidad también se asoció a la decisión de develamiento del resultado a otros.
- c. *Inicio de entrevistas psicológicas con encuadre psicoterapéutico*: fue posible ofrecer un espacio de reflexión y de reserva y cuidado de la privacidad, y se enfatizó la característica de *proceso* de los tratamientos, a través del cual, las personas realizaron un trabajo dinámico que contemplo los cambios subjetivos. El espacio psicoterapéutico tornó al manejo de la incertidumbre, en una cuestión terapéutica central (incluido el manejo de la incertidumbre sobre la efectividad a largo plazo de los tratamientos). La incertidumbre frente al tratamiento se hizo presente en diferentes momentos, con el diagnóstico, con los primeros síntomas, al iniciar el tratamiento, ante los efectos adversos de los antirretrovirales, ante los síntomas y padecimientos de otros seres queridos, ante los cambios de esquemas de medicación, ante la aparición de enfermedades marcadoras, frente a la ausencia de drogas, ante las dificultades en la accesibilidad a servicios, ante la pérdida del trabajo, el mantenimiento del secreto en la familia y la ausencia de recursos económicos.
- d. *Develamiento del diagnóstico de VIH positivo al entorno más cercano, familiares, pareja y amigos*: La decisión de dar a conocer u ocultar la condición de infectado es un aspecto que se ha encontrado significativo para el mantenimiento de la adherencia. Se observó que en la medida que el diagnóstico se revelaba, el proceso de vivir con la enfermedad crónica permitía avanzar a etapas posteriores del tratamiento.
- e. *Elaboración de un proyecto de vida*: el impacto de la noticia se transformó en un sentimiento de valoración de la vida y cambio de los objetivos en la misma. Los entrevistados manifestaron lograr una mejor integración en su entorno afectivo,

relataron haber experimentado cambios en diferentes esferas de su vida posterior al diagnóstico y expresaron la intención y el deseo de seguir viviendo.

- f. *Modificación de las conductas de riesgo:* El cuidado se vió convertido en auto-control y se instaló en la vida de los afectados con una centralidad que impuso un permanente reacomodamiento de las rutinas y de la vida cotidiana. El monitoreo de las conductas de riesgo fue leído como un proceso *medicalizador*, que dirigió las conductas de los sujetos, estableció formas de disciplina, de restricción y de obligación hacia el cuidado de sí mismos y de los otros.
- g. *Pérdida de sentimientos de muerte:* cada una de estas personas modificó el modo individual de entender la problemática y la significación que cada uno le atribuía al VIH, los relatos dan cuenta que pasó a ser, ya no cómo morir (o evitar la muerte) por sida, sino cómo vivir con la enfermedad.
- h. *Cambios en la significación atribuida al VIH:* Cada uno de los participantes relató su experiencia individualizada de infección por VIH. Esto les implicó replantear el significado de vivir con VIH, ser adherente, reactualizar y representar la propia historia a partir de la enfermedad, realizar un aprendizaje sobre ella y su tratamiento, situar ese tratamiento dentro de una rutina, desarrollar estrategias individuales orientadas a la protección de sí y de otros y a la gestión de los recursos necesarios para sostenerla.

Respecto a caracterizar una adecuada comunicación del diagnóstico de VIH positivo, el análisis de las entrevistas muestra como las personas recibieron su resultado positivo y cómo afrontaron la noticia recibida. En las entrevistas, los informantes cuentan cómo revirtieron esa situación desfavorable en el inicio, en el marco de la *atención integral*, que iniciaron posteriormente en el hospital:

- a. Manifestaron que pudieron expresar el sentimiento de angustia frente a situaciones de estigma y discriminación y solicitar ayuda de los profesionales del servicio para aliviar el sufrimiento emocional.
- b. Expresaron sus preocupaciones y aliviaron sus dudas y temores; hablaron de la culpa y la muerte y la relacionaron con su enfermedad. Solicitaron y compartieron información acerca del VIH/sida en reiteradas oportunidades.
- c. Manifestaron que aumentó su confianza en el equipo médico y brindaron datos de relevancia para su tratamiento médico. Describieron cómo y en qué momento, establecieron alianzas terapéuticas con los profesionales.
- d. Confirmaron su compromiso con el proceso de tratamiento y el cumplimiento de las consignas del mismo. Afirmaron que buscaron y obtuvieron por parte de los profesionales del equipo, asesoramiento en gestiones médicas relacionadas con su enfermedad.

- e. Corroboraron la toma de decisiones personales con respecto al develamiento del diagnóstico en su entorno más próximo. Examinaron y describieron situaciones de aislamiento o incomunicación con su entorno afectivo.

Respecto a identificar los factores que intervienen en la comunicación del diagnóstico de VIH, surgieron del análisis de los datos, los siguientes:

- a. Estigma y Discriminación: fueron los factores más significativos en el significado atribuido a vivir con VIH. Se encontraron referencias al trato diferente y desventajoso, recibido a causa de estar infectado con el virus. La identificación de los procesos de estigmatización, dejaron ver cómo a partir de estos estigmas, las personas anticipaban el rechazo, provocando junto al abandono del tratamiento médico, el abandono del ejercicio de sus derechos, el alejamiento de los espacios sociales y familiares, y el bloqueo de la posibilidad de desarrollo personal.
- b. Culpa y vergüenza: las actitudes descalificadoras que fueron recibidas, se internalizaron en forma de estigmas internos. El estigma interno influyó en la manera en que las personas se percibían a sí mismas y la manera en que creían ser mirados por los demás. Se identificaron sentimientos de vergüenza, incapacidad y culpa. El estigma interno funcionó como causa de que las personas manifestaran la sensación de estar *paralizadas* y expresaran pensamientos del tipo “No puedo hacerlo”, “No soy lo suficientemente bueno”, “Nadie me amara”, “No me merezco nada mejor”. Las situaciones de estigma interno, con similar intensidad respecto de sentimientos, temores y comportamientos superaron a las correspondientes al estigma externo. La aparición de los sentimientos de vergüenza, culpa y baja autoestima, generó ideas de suicidio y creencias de merecer un castigo. También se manifestaron en los relatos, conductas de aislamiento de los ámbitos sociales, familiares, laborales, educativos o de salud. Se expresaron temores a ser insultados o amenazados verbal o físicamente, y miedo a no poder entablar una relación de pareja.
- c. Shock e impacto emocional: en una fase inicial de la infección los entrevistados manifestaron haberse alejado de sus seres queridos por miedo a infectarlos y por el sentimiento de culpa. Esto fue seguido, en algunos casos, por la necesidad de realizar cambios importantes en su salud, ritmo de vida y sexualidad. En otros casos, el impacto de la noticia no fue registrado y las personas relataron que concurrían a las consultas solo debido a un problema de salud, cuadros de ansiedad o depresión; también se encontró que aumentaron los relatos de situaciones de rechazo o discriminación en lo laboral o afectivo; temores en relación al futuro; fallas en la adherencia; desborde emocional y miedo a la muerte. Se detectaron síntomas depresivos como abulia, tristeza, desesperanza; ideas de muerte o ideación suicida o síntomas de ansiedad y/o estrés.

La adherencia al tratamiento se revisó a través de tres factores:

- a. Conductas de riesgo: Se registraron comportamientos y actitudes de riesgo, la anticipación y la prevención de los mismos y la posibilidad de reducir daños y descuidos. Se identificó la percepción del riesgo en cada paciente, así como los hábitos de salud, la facilidad y dificultad para adoptarlos y sostenerlos en el tiempo.
- b. Develamiento del diagnóstico: Se detectó la posibilidad de develamiento de cada persona, y las diversas formas de expresión respecto a poder hablar de la problemática con aquellas personas cercanas y significativas. Se encontraron manifestaciones de temor a la discriminación y al rechazo y en muchos casos, la dificultad se centró en la necesidad de no tener que abordar temas “tabú” como, por ejemplo, hablar sobre la sexualidad, el consumo de sustancias, la fidelidad, la identidad de género, y el trabajo sexual, entre otros. Quienes pudieron compartir el diagnóstico con otros seres queridos (pareja, amigos, padres) reconocieron que resultó de ayuda para aceptarse a sí mismos, y enfrentar de mejor manera las situaciones de estigma y discriminación. En los casos en que revelar el diagnóstico fue demorado, se encontraron situaciones donde el develamiento lo llevó a cabo otra persona y esto generó situaciones de aumento en la confusión y pérdida de interés por realizar el tratamiento. Mantener el secreto actuó como mecanismo de defensa para evitar potenciales actos de discriminación, pero se pudo comprobar que incrementó sentimientos de soledad y tristeza. El develamiento conllevó diferentes temores, según con quien se compartiera la información: cuando se trataba de los hijos, el temor fue a generar sensación de desamparo o ser rechazado y cuestionado en el rol de padres; cuando se trataba de los padres, conllevaba en algunos casos la sensación de haber fallado y el temor a generar excesiva preocupación o empeorar la salud de los adultos mayores; en el caso de la pareja, el miedo manifestado fue a no continuar con el vínculo, el temor de haber transmitido el virus a su compañero sexual y/o a revelar una situación de infidelidad a la pareja.
- c. Inicio del TARV: Se observó que el cumplimiento con el tratamiento antirretroviral, puede presentar dificultades de diversa índole: personales, sociales y en relación al tratamiento mismo. Las personas manifestaron sentir cansancio o ganas de abandonar el tratamiento en algunos momentos. Se identificó que en los momentos de mala adherencia al tratamiento las personas encontraban limitaciones individuales (de los beneficios terapéuticos) y en sus relaciones de pareja, ya que los medicamentos tienen un efecto preventivo al reducir la capacidad de transmisión del virus. La adherencia se vinculó a la aceptación del diagnóstico, al develamiento, al contexto familiar y social de la persona, y al vínculo con el equipo de salud. Algunos de los problemas más frecuentes fueron: dificultad para armar nuevos hábitos; la adicción al consumo de sustancias y el desorden asociado

a ello; tener que “ocultarse” para tomar la medicación; creencias negativas en relación a los antirretrovirales.

Se detectaron los siguientes factores relacionados con la construcción de un proyecto de vida.

- a. Calidad de vida: todos los entrevistados manifestaron preocupación por el modo en que tener el virus afectó sus vidas en aspectos relacionados al trabajo, el tiempo libre, la producción intelectual, espiritual o artística, la actividad física y la alimentación.
- b. Relación de pareja: los entrevistados manifestaron dificultades para lograr restablecer el equilibrio emocional con la pareja luego del diagnóstico de ambos o un solo integrante de la misma; en otros casos, se manifestaron temores asociados a la transmisión del virus y al establecimiento de una nueva relación de pareja. En este último caso, la problemática particular fue el develamiento y la responsabilidad individual al respecto.
- c. Sexualidad: en todos sus aspectos, esta fue considerada por los entrevistados como el área más afectada. El uso del preservativo se presentó como un gran obstáculo, interrumpiendo y/o afectando las relaciones sexuales. El temor de transmisión del virus generó niveles de ansiedad, pérdida del deseo o interés sexual. Describieron situaciones de deseo y miedos en relación a la maternidad y paternidad. Manifestaron interés de conocer y explorar los tratamientos disponibles, y los recaudos necesarios para evitar el riesgo de transmisión vertical.
- d. Vínculo con el equipo de salud: construir un proyecto de vida se relacionó con la comunicación con los médicos y la posibilidad de recurrir al servicio de salud o la derivación a otros servicios.

Discusión

Todos los entrevistados, se encontraban, al momento de realizar las entrevistas, en la segunda etapa de la infección por VIH, que es la infección crónica (conocida también como infección asintomática por VIH o latencia clínica). Durante esta etapa, el VIH continúa multiplicándose en el organismo, pero en concentraciones muy bajas. Las personas con infección crónica por el VIH pueden no tener síntoma alguno relacionado con el virus. Se describen dos momentos de la comunicación médico paciente: el primero correspondiente a las situaciones en que se les comunicó el resultado positivo del test de VIH; y el segundo correspondiente al establecimiento y seguimiento de su tratamiento antirretroviral en el hospital, en el marco del tratamiento *integral de personas que viven con el virus del sida*. Esta última variante que destaca el estudio, además de realizar la reelaboración del impacto que produjo recibir la comunicación del diagnóstico de VIH positivo, permite diferenciar un abordaje donde es posible realizar diferentes estrategias de intervención: potenciar la prevención, realizar diagnósticos precoces de enfermedades

concomitantes, fortalecer la adherencia al tratamiento, realizar evaluaciones psicológicas y sociales de la problemática, detectar situaciones de emergencia y crisis; y acompañar la rehabilitación. Este modo de establecer la comunicación con los pacientes, propicia nuevas perspectivas de elaboración simbólica de los conflictos y de gestión empírica de las dificultades.

Del tipo de comunicación del resultado del test de VIH positivo que recibieron los entrevistados por primera vez en diferentes lugares, no surgió la posibilidad de acceder a una real toma de conciencia de la situación, ni de elaborar las implicancias de su diagnóstico o revisar y pensar el inicio de un tratamiento. Los datos obtenidos en las entrevistas, permitieron demostrar que existe una relación entre el modo de comunicar acerca de un resultado positivo, cómo el paciente podrá sobrellevarlo y cómo estuvo preparado para un posible resultado de seropositividad. La adecuada comunicación con la persona que vive con VIH e inicia un tratamiento médico, luego de conocer su diagnóstico, no se lleva a cabo sin considerar los siguientes aspectos:

- a. *Confidencialidad*: preservando la privacidad de la persona y garantizando la confidencialidad con respecto a su resultado y a su tratamiento en general. Es importante informar sobre la importancia de develar el propio diagnóstico a otros significativos y la responsabilidad que implica esta acción.
- b. *Contención*: con la oferta de un espacio de ayuda psicológica para enfrentar el estigma y la discriminación, se abre la posibilidad de contener y esclarecer situaciones de angustia, desesperación y miedo a la muerte; se contiene adoptando la posición de acompañar al paciente en su sufrimiento y participando en la búsqueda de su mejoría.
- c. *Comprensión*: es recomendable priorizar un enfoque centrado en la persona humana, desde el cual comprender no sólo el aspecto físico y psicológico, del proceso de enfermedad, sino también el espiritual.
- d. *Escucha*: escuchar activamente y atender la interioridad de cada persona, habilita que los pacientes puedan expresar sus preocupaciones y se sientan aliviados en sus dudas y temores. Es importante sostener la actitud de escucha junto a las palabras y los gestos utilizados en cada entrevista para que la comunicación se realice en forma adecuada.
- e. *Tiempo*: es relevante disponer y ofrecer el tiempo necesario para que se desplieguen los interrogantes de cada sujeto, y mostrar paciencia, tolerancia y calma.
- f. *Confianza*: se fortalece el vínculo de confianza, adoptando una actitud de afecto y un espíritu de ayuda, brindando datos que se puedan verificar y se noten fiables.
- g. *Compromiso*: se asume un compromiso de confianza y respeto mutuos, de ofrecer ayuda en todo momento del proceso del tratamiento y de cumplir las consignas a cargo del equipo tratante, de esta manera se posiciona el abordaje en un marco de alianza terapéutica

- h. *Respeto*: a la dignidad de cada una de las personas. Se destaca la importancia de la recuperación de la integridad de los pacientes. Se respeta la capacidad para tomar decisiones y elegir como encauzar cada tratamiento. Se respeta el estilo de vida de las personas, sin emitir juicios de valor, ni pretender *convertir* al otro bajo los parámetros del modelo propio. Se considera la unicidad con que el paciente vive su enfermedad, para manejar y sopesar intervenciones. Se subraya la importancia de preservar los valores de cada individuo.
- i. *Información*: es menester proporcionar información adecuada, oportuna y eficaz acerca de lo que significa la infección por VIH/sida.
- j. *Cuidados*: la orientación respecto a los pasos a seguir durante el tratamiento, en un marco de adecuada comunicación, se realiza respetando la capacidad de reacción de cada persona (lo cual implica comprender que, bajo el impacto del *shock* de saberse infectado con VIH, puede producirse una especie de obnubilamiento o incapacidad paralizante). Esto implica acompañar en los momentos de internación clínica que puedan surgir, orientar a cada sujeto en el aprendizaje de cómo cuidarse a sí mismo y a los otros, atender la vulnerabilidad que caracteriza a las personas que viven con VIH, para cuidarlos de situaciones de aislamiento o incomunicación.
- k. *Gestión clínica*: este aspecto se refiere a la ayuda proporcionada para realizar trámites y derivaciones a otras instituciones o especialistas cuando está indicado; explicitando qué significado tienen para el equipo médico, las acciones de ayudar y curar.

El análisis de las entrevistas permitió detectar creencias y prejuicios que las personas tenían previamente acerca del VIH/sida. Y esto es útil para trabajar en la comprensión del significado atribuido a la infección en cada caso. Las capacidades individuales que se exploraron, habilitaron a estas personas para desarrollar competencias que les permiten, aún en condiciones desfavorables, construir y desplegar conductas favorables para sí mismos y el entorno familiar y social. La evaluación de los recursos de cada persona, provee a cada uno de ellos, de herramientas para integrarse en lo social, para despertar el sentido del humor, adoptar actitudes en busca de la resolución de problemas, y rescatar la espiritualidad. Revisar los recursos afectivos y de contención en el entorno familiar y social, sobre todo al momento de saber si la persona infectada pudo contarle a alguien de su diagnóstico, o si deseaba contarle, a quién y por qué o para qué; proporcionó datos para detectar la presunción de rechazo por parte de los otros, así como el temor de que su derecho a la confidencialidad del diagnóstico fuera vulnerado, generando muchas veces, la preferencia de ocultarlo. También se pudo ver que, en algunos casos, los familiares aparecen brindando el soporte material y/o afectivo ante el develamiento del diagnóstico y en los casos de personas homosexuales o transexuales, son los amigos quienes ocupan el rol de familia sustituta. En este marco, es posible deducir que la adecuada comunicación del diagnóstico, permite abordar la adherencia al tratamiento desde una posición activa de la persona; refuerza los cuidados en relación a la transmisión o reinfección; y genera la elaboración de un significado atribuido al virus que no obstaculiza los proyectos de vida.

Este estudio no describe momentos de la comunicación médico paciente en la fase final y más grave de la infección por el VIH, denominada sida, porque las personas entrevistadas no han enfermado. Como ya se mencionó, continúan siendo pacientes crónicos, manteniéndose indetectable el valor de su carga viral. Se propone como objetivo de estudios futuros, la investigación de las técnicas a desarrollar en otros momentos de la evolución de la enfermedad, tales como la evaluación de las funciones cognitivas afectadas por la infección y los cuidados paliativos en enfermos de sida.

CONCLUSION

Desde que se declararon los primeros casos de VIH hace más de 35 años, 78 millones de personas han contraído el virus y 35 millones han muerto por enfermedades relacionadas con el sida. Aproximadamente 40 millones de personas en todo el mundo se encuentran infectadas y 800.000 mueren anualmente a causa de la infección. Y a pesar de los avances para reducir el contagio y al aumento del acceso a tratamientos eficaces, en la práctica diaria no han perdido su vigencia la marginación, la discriminación, la incertidumbre y los miedos. Comunicar un diagnóstico de VIH está vinculado inexorablemente a hablar de temas difíciles como la sexualidad y la muerte.

El trabajo realizado trazó algunos patrones comunes de comportamientos, sentimientos, pensamientos y situaciones que viven las personas con VIH. En el abordaje de la problemática, se destacó la importancia de atender la individualidad de cada persona, dotándola de herramientas para afrontar el diagnóstico e integrarlo como parte de su vida. La atención integral que relataron haber recibido los pacientes entrevistados, visibilizó la situación de vulnerabilidad de cada uno, los procesos de estigmatización y discriminación que enfrentan y el impacto del VIH sobre diferentes áreas de su vida cotidiana, el desarrollo de sus proyectos de pareja, familia y trabajo. Se detectó que, una adecuada comunicación del diagnóstico, ayuda y orienta en relación al develamiento de la serología y es posible concluir que produce avances y mejoras en la adherencia al tratamiento, uno de los principales desafíos actuales para la vida de las personas con VIH.

Haberse preguntado acerca de los modos de comunicar el diagnóstico de VIH positivo, repositionó la pregunta acerca del impacto de lo psicológico sobre la adherencia. Para intentar dar una respuesta, no solo se plantea un abordaje interdisciplinario; si bien se trata de pensar, construir y elaborar estrategias con todas las miradas que entregan las diversas disciplinas, se convoca a realizar la actividad con la mirada de la tolerancia, remarcando la dignidad presente en todo hombre, considerando los valores que deben ser protegidos, buscando no solo la verdad sino también el bien de la persona. Se acuerda con los maestros que, *si el sida es virus, linfocitos, infecciones oportunistas, tumores, caquexia y demencia, no es menos cierto que el sida también es sexo, droga, prejuicio y discriminación, temor al contagio, estigma, persecución, escarnio y aislamiento*. Se plantea una comunicación adecuada y buena, que incluye la *obligación moral* del profesional de la salud, sea el médico o el psicólogo, encargados de informar el diagnóstico, *de atender a todas las fracturas (corporales, psíquicas, antropológicas y morales) que la enfermedad distorsiona en cada uno de sus pacientes individuales*.

El momento de comunicar el diagnóstico de VIH, como es sabido de todo acto clínico, implica el encuentro de dos personas vinculadas por la enfermedad, uno vulnerado por la enfermedad, que pide ayuda para recuperar su salud, y otro dispuesto a darla. Se requerirá

una sensibilidad especial para ponderar y elegir con acierto el bien y lo recto, para acompañar al paciente en la toma de decisiones correctas y buenas. Para lo cual es clave la *imagen que se tenga del hombre, de lo que es y de lo que su existencia significa*.

La percepción del sentimiento de finitud y muerte, la vulnerabilidad que deja a la persona entregada ante el poder del médico, el impacto psicológico en la personalidad y las consecuencias del diagnóstico en el ámbito familiar y social, condujeron a considerar prioritario el buen trato en el encuentro clínico mencionado. El buen trato puede llegar a obtener resultados sorprendentes en los procesos inmunológicos estrechamente ligados a las emociones. Es en las relaciones interpersonales donde también se juega la mayor chance de una acción eficaz preventiva. El tratamiento del cuerpo está íntimamente ligado a la condición emocional del sujeto humano como individuo social, se encuentre este sano o sufriendo enfermedad, ocupe la posición de tratante o de quien recibe algún tratamiento; la devolución del diagnóstico adquiere un valor destacado como parte misma del tratamiento, en tanto que enfrentarse con una enfermedad crónica, que no ofrece cura, pone en juego factores emocionales estrechamente vinculados con los procesos inmunológicos, y por consiguiente con el pronóstico evolutivo del paciente.

Buscando los antecedentes más remotos de la clínica, resultó de utilidad detenerse en la observación de la ternura materna; dentro de los suministros básicos de la ternura se incluyen, además del abrigo y el alimento, el buen trato, el tratamiento. Buen trato que habrá de superar la primitiva ley del más fuerte, frente a todo ser humano más débil o debilitado por el sufrimiento que lo enferma. Buen trato como actitud, se diferencia de las buenas maneras que por sí solas no garantizan tratamiento en el sentido que aquí se lo expresa. La ternura materna que se menciona es desglosada en dos escenarios principales para arribar a estas conclusiones: la empatía y el miramiento. Desde la empatía la madre sabe acerca de la necesidad del hijo y puede atender su demanda garantizando el suministro adecuado. Es en este sentido que la empatía materna constituye un antecedente de la intuición clínica, el ojo clínico y otros términos con los que suele hacerse referencia a ese saber que va más allá del saber formal y que caracterizó desde siempre el buen tratamiento médico. Por otra parte, el miramiento, consiste en mirar con interés afectuoso a alguien entrañablemente próximo, como es el hijo, pero a quien la madre puede impulsar en su gradual desarrollo de sujeto autónomo. Si la empatía garantiza el suministro, el miramiento, en la ternura y en la clínica habrá de garantizar, como principio ético, la autonomía de quien demanda ser tratado, aunque se encuentre invalidado por su enfermedad.

En relación con el sida, la experiencia clínica muestra que en tanto alguien se inclina atento, con empatía y miramiento ante quien reposa su dolor en el lecho real o metafórico que el proceder clínico le ofrece, es posible aliviar con la sola presencia, ese dolor que se vivencia sin salida, ante la idea de sufrir una enfermedad grave o de tener un pronóstico de muerte. Es posible concluir que cuidar al otro e inclinarse ante el paciente, implica convertir la técnica profesional en *servicio*. Convertir el encuentro clínico en un acto

solidario y responsable, implica sostener que comunicar es brindarse al otro. El escenario del sida impone responsabilidad, precaución y consideración hacia los demás. Cada hombre, limitado en su primordial fragilidad, se inserta en una cadena que lo precede y lo continúa en el tiempo, esto lo vuelve responsable de todo el género humano, al cual debe honrar y proteger. Este don de ser parte de la humanidad, se vuelve tarea al asumir el cuidado de los demás.

El trabajo propuesto, enmarcado en la bioética personalista, permitió una aplicación objetiva y coherente de los conocimientos técnicos que se tienen en VIH. Promover la adecuada comunicación del diagnóstico para mejorar la adherencia, no es sin tomar la iniciativa, con confianza en la solidez de los argumentos que ubican a la persona en el centro, de adoptar una actitud y disposición en la búsqueda de los mejores intereses de cada paciente, con una visión profesional exigente, enriquecedora y comprometida. Resignificar la clínica para hacer constar que la persona es quien conoce y quien aplica el obrar, es quien toma la decisión ética y es la meta de la acción ética. Curar, ayudar y cuidar se vuelve equivalente a estar prontos para socorrer, es estar dispuestos a recoger, interpretar y valorizar la confianza que el paciente ha depositado en cada uno de los profesionales que integran el equipo.

REFERENCIAS

1. Sepkowitz K. AIDS: the first 20 years. N Engl J Med. 2001; 1.
2. Bloch C. El sida , una nueva enfermedad de la pobreza. En Cahn P BCWS. El sida en Argentina. Buenos Aires: Arkhetypo; 1999.
3. Bassetti S BMFH. Why Highly Active Antiretroviral Therapy is not prescribed or discontinued? Journal of acquired immune deficiency Syndrome. 1999; 21.
4. Gordillo Alvarez M. Adherencia y fallo terapeutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: algunas hipotesis desde la psicologia. Psicothema. 2003; 15(2).
5. Remor E. Valoracion de la adhesion al tratamiento antiretroviral en pacientes VIH+. Psicothema. 2002; 14(2).
6. Wright M. The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. AIDS Care. 2000; 12.
7. Cabrera Cantelar N CdFNTFT. Enfoque bioético del sida: una reflexión. Revista Habana Ciencias Médicas. 2008; 7(1).
8. Revello R. Bioética: la verdad que busca el bien. 1st ed. Buenos Aires: EDUCA; 2010.
9. Leal M. Aspectos éticos de la atención a los pacientes con sida. Cuadernos de Bioética. 1997.
10. GESIDA. www.sciencedirect.com. [Online]; 2011. Acceso 11 de 11 de 2019.
11. Zirulnik J. Inmunoidentidad. tres visiones médico-filosóficas sobre la identidad VIH. Actualizaciones en sida. 2007; 15(57).
12. Gamboa Bernal G. Existe algo peor que el sida. Persona y Bioetica. 2008.
13. indec.gov.ar. [Online] Acceso 4 de 10 de 2019.
14. Bernstein J. Proyecto de Gestión y Desarrollo. Proyecto. Florencio varela: HZGA Mi Pueblo, Servicio de Infectologia HZGA Mi Pueblo.

15. Rusell Bernard H. Research methods in anthropology. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1994.
16. Wei X GSTM. Viral Dynamics in human inmunodeficiency virus type 1. Infection Nature. 1995;(373).
17. Levy J. AHIV pathogenesis:25 years of progress and persistent challenges. AIDS. 2009; 23(2).
18. Cohen M HNLJCKDLJ. The spread treatment and prevention of HIV 1 : evolution of a global pandemic. Clin. Invest. ; 118(4).
19. Campo R, Scerpella E. Avances recientes en VIH SIDA: patogenesis, historia natural y carga viral. Revista Med. Hered. ; 7(4).
20. Boletin sobre el VIH SIDA e ITS en la Argentina. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nacion Argentina, Direccion de Sida ETS, Hepatitis y TBC.
21. Boletin sobre VIHSIDA en la Argentina. Buenos aires: Ministerio de Salud de la Nacion.
22. Warley E et.al. Enfermedad Avanzada al diagnóstico de infección por VIH en el Conurbano. Actualizaciones en sida e Infectologia. 2017; 25(96).
23. Santos Corraliza E FMA. Efectos adversos de los fármacos antirretrovirales. Fisiopatología,manifestaciones clínicas y tratamiento. An. Med. Interna. 2006; 23(7).
24. Lopez del Burgo C. Prevencion equitatitva del sida. Cuadernos de Bioetica. 2008; 3(19).
25. Sevilla Gonzalez M. Discriminación discurso y sida. Cuilco. 2008.
26. Boletin epidemiologico. Buenos Aires:, Ministerio de Salud de la Nacion.
27. Porta S SSFG. Ante la muerte. Jurisprudencia argentina. 2008; 1(8).
28. OMS. Adherencai a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. OMS.
29. Barrios J CPC. Asociación para la ayuda a personas afectadas por VIH/Sida. [Online]; 2017. Acceso 4 de 10de 2018. Disponible en: omsida@omsida.org.

30. Romeo M MD. Relación del conocimiento y el ejercicio de derechos con estigma y discriminación de personas viviendo con VIH. Actualizaciones en Sida e Infectología. 2015; 23(89).
31. Goffman E. Estigma, la identidad deteriorada Buenos Aires: Amorrortu; 1963.
32. Monti EJ. El sida y el hombre Bs As: Alcotán SA; 1993.
33. Maglio F. El sida como enfermedad social. Quiron..
34. Recoder M. Experiencia de enfermedad y narrativa. Papeles de trabajo. 2011; 21.
35. Carrobbles J RERL. Afrontamiento, apoyo social percibido y distres emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema. 2003; 15(3).
36. Gamba Janota M HEBHRN. Problemas éticos y psicológicos de la atención a personas viviendo con VIH. Revista Cubana Salud Pública. 2007; 33(2).
37. Araujo AM. Todos los tiempos el Tiempo. 1st ed. Montevideo: Psicolibros; 2013.
38. Maldonado Reyes F VMVLMJea. Prevalencia de adherencia terapéutica en pacientes con el uso del cuestionario Martín Grau. Aten. Fam. 2016; 2.
39. Estrada-Montoya J. Evaluación de Programas educativos para jóvenes como herramientas de prevención de VIH SIDA. Revista Gerencia y Políticas de Salud. 2009; 8(16).
40. Vazquez M SMPEWG. Fundación Huesped [internet]. [Online].; 2004. Acceso 29 de 11 de 2018. Disponible en: www.huesped.org.ar.
41. Grimberg M. Narrativas del cuerpo. experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. Cuadernos de Antropología social. 2003; 17(1).
42. Pecheny M MHJD. Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización. Vida cotidiana con VIH/sida/hepatitis. 2002; 1.
43. Recoder M. Experiencia de enfermedad y narrativa. Papeles de trabajo. 2011; 21.
44. Carrobbles J RERL. Afrontamiento apoyo social percibido y distres emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema. 2003; 15(3).

45. Bloch C. Nuevos enfoques en la salud pública generados a partir de la respuesta a la epidemia del VIH SIDA. Actualizaciones en sida. 2010; 18(69).
46. Warley E SMVMSE. Adherencia a las terapias antirretrovirales y al cuidado de la salud : experiencia de un programa de apoyo entre pares. Actualizaciones en sida. 2011; 19(72).
47. Fernandez L. Violencia del sujeto - violencia institucional. Una interrogación sobre la escuela. Proyecto UBA.
48. Falistocco C et.al. VIH Sida: a treinta años el estado argentino y la respuesta a la epidemia. Actualizaciones en sida. 2011; 19(73).
49. Adasko A. Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida. Actualizaciones en sida. 2012; 20(75).
50. Bernstein J. Proyecto de Gestión y Desarrollo del servicio de Infectología del HZGA Mi Pueblo de Fco Varela..
51. Aguilar B. La relación médico paciente. Dimensiones. Revista Uruguaya de Cardiología. 2014.
52. Fernandez- Franco M. La complejidad en la relación médico paciente. Revista Científica Mundo de la Investigación y el conocimiento. 2017; 3(1).
53. Trujano R et.al. Interacción médico paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. Liberabit. 2011; 17(2).
54. Berro G. La relación médico paciente y su encuadre legal. Revista de biomedicina, Medicina familiar y comunitaria. 2009; 3(1).
55. Ruiz V. Radioncología [internet]. [Online].; 2017. Acceso 4 de 8 de 2018. Disponible en: www.radioncologia.com.
56. Moore P GGKSA. La comunicación médico paciente. Cuáles son las habilidades efectivas? Rev. Med. Chile. 2010; 138.
57. Bellon Saamenio J MCT. La investigación en comunicación y salud. Perspectiva nacional e internacional desde el análisis bibliométrico. Atención Primaria. 2001; 27(7).

58. Rao Java K. et.al. Las consultas de comunicación marcan la diferencia en las conversaciones entre médicos y pacientes: una revision sistematica de la evidencia. *Atencion Médica*. 2007; 45(4).
59. Celedon C. Relacion medico paciente. *Revista de ORL y cirugia de cabeza y cuello*. 2016; 76(1).
60. Lazaro J GD. La relacion médico enfermo a traves de la historia. *An.Sist. Sanit. Navar*. 2006; 29(3).
61. Celedon C. Relación médico paciente. *Rev. ORL Cir. Cabeza cuello*. 2016; 76(1).
62. Perrotta V. Concepciones de sujeto, cuerpo y síntoma en medicina y psicoanálisis. En: III Congreso Internacional de Investigacion y Practica Profesional en Psicología. Facultad de Psicologia UBABuenos Aires; 2011
63. Sanchez Arrastia D CO. La relación médico paciente y su inclusión en la práctica médica. *Rev. Cubana Med*. 2014; 43(4).
64. Cuba S, Campuzzano J. Explorando al salud , la dolencia y la enfermedad. *Rev. Med. Hered*. 2017; 28.
65. Rodriguez Rivero L. La clínica y su método. reflexiones sobre dos épocas La Habana: Editorial ciencias Medicas; 2013.
66. Lopez M. La relacion medico paciente: necesidad o conveniencia? *Revista Cubana de Medicina*. 2019; 58(1).
67. Ramiro H CE. Empatía, relación médico paciente y medicina basada en evidencias. *Med. Int. Mex*. 2017; 28.
68. Yera J. Temas de medicina del dolor. En Yera JL. *Temas de medicina del dolor*. La Habana: Editorial Ciencias Medicas; 2017. p. 326.
69. Escobar Yendes M et.al. La relación médico paciente: necesidad o conveniencia? *Rev. Cub> Med*. 2019; 58.
70. Ruiz Moral R AMS. La interfaz comunicación clínica-etica clinica: implicaciones para la educación médica. *Educación Médica*. 2017; 18(2).
71. Yélamos C et.al. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender al paciente oncológico. *Psicooncología*. 2018.

72. Moreno Rodriguez M. La relación médico paciente. En El arte y la ciencia del diagnóstico médico. Principios seculares y problemas actuales. La Habana: Editorial Cientifico Tecnica; 2001. p. 59-74.
73. Sosa Rosales C GPMSPGCAA. La relación médico paciente en internet Un nuevo dilema bioético? Bioetica. 2007; 3.
74. Alonso M KO. Educacion Medica Superior. [Online]; 2012. Acceso 4 de 11 de 2018. Disponible en: <http://www.riepel.org/deloslectores819Acosta.PDF>.
75. Casanova Saldarriaga. J. Factores asociados en la percepcion del medico sobre la relacion medico paciente. Horiz. Med. 2017; 17(3).
76. Calderon Benavidez M. La relacion medico paciente: la base bioetica de la experiencia ante el cancer. Rev. Conamed. 2019; 4(1).
77. Hernandez Torres I FOMICAHHM. Importancia de la comunicacion médico paciente en medicina familiar. Archivos en Medicina Familiar. 2006; 8(2).
78. Maguire P PC. Key communication skills and how to acquire them. BMJ. 2002; 325(7366).
79. Garcia Vigil J. Relacion médico paciente en un modelo de comunicacion humana. Rev. Med. 2000; 37(3).
80. Mc Whinney IR. Comunicacion medico paciente. En Medicina de Familia.: Doyma; 1995.
81. Marrero Rodriguez H et al. Aspectos bioéticos en pacientes con cáncer de pulmón. MEDISAN. 2014; 18(9).
82. Ruiz Moral R. Comunicación Clínica: principios y habilidades para la práctica Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2014.
83. Gunson D. Solidarity and the universal declaration on Bioethics. JMed Philos. 2009; 34.
84. Pazzinatto MM. La relación médico paciente en la perspectiva de la Recomendación CFM 1/2016. Revista Bioetica. 2019; 27(2).
85. Sztajn R. Reflexiones sobre el consentimiento informado. En Azevedo A, Ligiera W. Derechos del Paciente.

86. Con. Reg. de Medicina Sao Paulo. cremesp.org.br. [Online]; 2011. Acceso 12 de 12de 2019. Disponible en: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Pareceres&dif=s&ficha=1&id=10121&tipo=PARECER&orgao=Conselho%20Regional%20de%20Medicina%20do%20Estado%20de%20S.>
87. Sgreccia E. Manual de de Bioética. cuarta ed. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2018.
88. Lukac de Stier ML. Fundamentos filosoficos de la ética biomédica. Vida y Etica. 1999.
89. Stein E. La estructura de la persona humana Madrid: BAC; 2007.
90. Mallol A. Analisis del fallo SCJN. una mirada desde la bioetica personalista. Vida y Etica. 2014; 15(1).
91. Pellegrino E. La experiencia vivida de la dignidad humana. En (comp). BA. Bioetica y Persona. Escuela de Elio Sgreccia. Buenos Aires: EDUCA; 2008. p. 303-340.
92. Comoretto N. La centralidad de la persona en la praxis médica. En Bochaty A(. Bioetica y Persona. Escuela de Elio Sgreccia. Buenos Aires: EDUCA; 2008. p. 75-93.
93. Pellegrino E y Thomasma D. Las Virtudes en la Práctica Médica New York: Oxford University Press; 1993.
94. De Santiago M. Las virtudes en Bioetica Clinica. Cuadernos de Bioética. 2014.
95. Revello R. Relación entre personalismo ontológico y corpus doctrinal. En (comp). BA. Bioetica y Persona. Escuela de Elio Sgreccia. Buenos Aires: EDUCA; 2008. p. 361-373.
96. Cilleruelo Garcia L. San Agustin. En Gran Enciclopedia Rialp. Madrid: RIALP; 1999.
97. II JP. vatican.va. [Online]; 1998. Acceso 4 de 12de 2019. Disponible en: http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_14091998_fides-et-ratio.html.
98. Hipona San Agustin. Confesiones. 2nd ed. Buenos Aires: Libertador; 2008.

99. Galindo R. Amar a Dios con San Agustin. 1st ed. Madrid: Rialp; 2015.
100. Iuale L. Una lectura psicoanalitica de Agustin de Hipona. Verba Volant Revista de Filosofia y Psicoanalisis. 2011; 1.
101. Vegh I. Matices del Psicoanalisis Buenos Aires: Agalma; 1999.
102. De Souza Minayo M. La artesanía de la investigación cualitativa. 1st ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009.
103. Salamanca A MCC. El diseno en la investigación cualitativa. Nure Investigacion. 2007;(26).
104. Ruiz J. Metodologia de la investigacion cualitativa Bilbao: Univesidad Deusto; 2003.
105. Charmaz K. Construyendo una Teoria Fundamentada. Una guia practica para el análisis cualitativo CA: Thousand Oaks; 2006.
106. Glasser B y Strauss A. The discovery of grounded theory Chicago: Aldine Press; 1967.
107. Glasser B y Strauss A. El desarrollo de la teoria fundamentada Chicago, Illinois: Aldine; 1967.

ANEXO

PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

1. ¿Cómo se enteró de su resultado de VIH?
2. ¿En qué momento de su vida decidió hacer el test y saber del VIH?
3. ¿Recuerda que fue lo que sintió en el instante de saberlo?
4. ¿Pudo contarle a alguien? ¿A quién? ¿Lo habla hoy con otros?
5. ¿Es igual la situación de entonces que la de ahora? ¿Qué cosas cambiaron?
6. ¿Recuerda cómo fue la reacción el médico o la persona que le comunicó que el resultado era positivo?
7. ¿Cuánto considera que sabe Ud. acerca del VIH?
8. ¿Cómo es hacer el tratamiento ARV de VIH? ¿Sabe que es la adherencia?
9. ¿Se considera un buen adherente? ¿A qué se debe la adherencia en su caso? ¿Le parece fácil o difícil realizar el tratamiento y seguimiento?
10. ¿Cuál considera que es la mayor dificultad de vivir con VIH?
11. ¿A qué otra palabra se asocia para Ud. el VIH?
12. ¿Qué cosas cambiaron entre sus hábitos después del VIH?
13. ¿Considera Ud. que tiene conductas de riesgo?
14. ¿Usa preservativos?
15. ¿Consume algún tipo de drogas?
16. ¿Está en pareja? ¿Pudo contarle a su pareja que vive con VIH?
17. ¿Cuál es su proyecto de vida?
18. ¿Cambio su equipo médico con el tiempo o es el mismo desde que inicio el tratamiento ARV?
19. ¿Qué Obstáculos y que ventajas encuentra en su tratamiento?
20. ¿Qué opinión le merece su equipo médico?
21. ¿Quién es la persona con quien mejor se comunica en el equipo?
22. ¿Quién es la persona con la que peor se comunica en el equipo? ¿Por qué?
23. ¿Qué opina de este proyecto?

CODIGOS INICIALES

1. Recibiendo noticias
2. Tengo VIH
3. Soy VIH. Identidad VIH
4. Describiendo el VIH
5. Soy homosexual
6. Soy culpable
7. Voy a morir
8. Cuidando la confidencialidad
9. A quién le digo
10. Que no se enteren
11. Dudando acerca de revelar la enfermedad
12. Adhiriendo al tratamiento
13. Me comunico con el medico
14. Me comunico con el equipo
15. Tengo miedo
16. Tengo proyectos en mi vida.
17. Proyectando cambios

ENTREVISTAS

Agustín

Me enteré que tenía VIH en el Hogar. Me lo dijeron las cuidadoras. Yo era chiquito. No sé qué me paso porque era chiquito. Era algo más, que se yo, al lado de todo... ahora que lo pienso. Nací así, ya está... Mi mama tenía VIH, se murió de eso, pero no sé nada de su historia, no me la contaron. No sé quién era mi papá. Murió también. Te morís de VIH, es evidente...no quisiera decir mucho de esto, la verdad no me trae buenos recuerdos, bah, no tengo tantos tampoco. Que Juan nos pegaba...a mí y a las nenas. Déjalo así mejor, esa historia no tiene arreglo ya... bueno, para que quede grabado. ¡Jajá!

Mi mama se murió y me dejaron con mis tíos, como me llevaban a robar, me dejaron de unos vecinos para cuidarme mejor, pero estos se enojaron porque un día les robe, entonces me llevaron al Hogar y ahí me dejaron. Mis hermanos se quedaron algunos de mis tíos, y la más chiquita se fue con el padre, que no era el mío. Ese tipo me pegaba. Juan. De ahí a otro hogar en Varela. Y ahí te conocí. No se lo conté a nadie. Nadie sabe. Andrea nada más, los demás no sé si saben, yo no hablo con nadie, no cuento mis cosas.

Cambiaron las cosas: me fui a vivir con Andrea, la adopción, el colegio, mis amigos, Milagros mi novia, la relación con Brenda y Morena, mis hermanas. Todo bien, Andrea es el problema. Yo no me hago problema, no me importa.

Se lo que vos me fuiste diciendo, lo que dicen en la escuela. Ahora con la página de Huésped un poco más, me interesa. Hacer el tratamiento es fácil, tomo las pastillas todas las mañanas. No me cuesta, crecí tomándolas. Un poco me hartó a veces, pero buen. Si soy adherente es porque estoy acostumbrado a venir acá, ustedes son buenos. Hablamos siempre. Y me acuerdo de lo que me decís siempre. Se debe a que uno sabe que no tiene que enfermarse y aparte yo estoy indetectable, si quiero tener hijos, que se yo, para estar bien.

¿La mayor dificultad de tener VIH? Es tener que ocultarlo, es tener qué no olvidarse, es tener que cuidarse, no parece fácil vivir como si nada. Es fácil el tratamiento, los controles son dos veces al año, el remedio te lo da la obra social.

Quisiera tener hijos, creo, no se ahora no, lo que Milagros quiera, ella está tomando pastillas. No usamos preservativo, pero Juan me dijo que como tengo la carga indetectable no hay riesgo de contagio, pero que igual tengo que tener cuidado. El miedo es que se entere, no sé cómo decirle, cuando, que va a decir, que va a pensar. Vos me vas ayudar, estoy tranquilo por eso. ¿Eso es conducta de riesgo?

El equipo médico es lo más. Estoy con ustedes desde tan chico que no se me ocurre que pueda cambiar. La persona con la que mejor me comunico sus vos. Y con Juan Pablo. ¿Peor persona en el equipo? No hay. Andrea sería, pero no es del equipo

Este proyecto está muy bueno, puede ayudar. Sirve para que la gente sepa, que los médicos ayudan.

¿Obstáculo? No se... contarlo. Tengo que cuidarme cuando tomo las pastillas, o donde las guardo. No puedo tomar alcohol tranquilo, porque sé que no se puede, que hace mal. Al final saber tanto es un obstáculo, porque te hace pensar ja jajá. Igual ya sabes que quebré varias veces, en fin, sino las fiestas no se pueden hacer divertidas, una joda es una joda.

¿Ventajas? Tampoco se. ¿Qué ventajas tendría? ¿No contagiar? ¿Saber que estoy bien si sigo el tratamiento? ¿Saber que puedo esperar si me informo? ¿Para saber que decir si me pregunta?

Perdón si no te sirve tanto lo que puedo decir del tema... es que estoy muy acostumbrado a esto, pero no a los reportajes, a que lo grabemos... que se yo... es tranquilo hablar acá. Yo estoy bien. Te diría gracias para que quede grabado, gracias por cuidarme, porque uno es chico y no se da cuenta a veces. Ahora todo es distinto y puedo verlo. Me trataron bien... soy como el hijo de ustedes también... pero madre tengo una sola, mal que le pese a Andrea. Eso no va a cambiar. Traje su foto, la única que me queda... me la dio Graciela el día que me fui, me la había tenido guardada me dijo.

Antonella

“La madre de Pedro, notó conductas extrañas en su niñez. Para mí, no era diferente, aseveraba. Ella supo de la orientación sexual de su hijo cuando su pareja, el padre de Pedro revisó un cajón de su cuarto y encontró conversaciones sentimentales con otro hombre. Ahí el mundo se me vino abajo. Yo tenía una vida planeada para él con una familia, una casa, y hasta un perro...”

Yo no nací para ocultarme. En el colegio y en la calle, los insultos más débiles que recibía eran, “maricón”, “asqueroso” “loca”. Incluso recuerdo cuando en la escuela secundaria, el director me llamaba a su oficina para decirme no seas loca y estás decepcionando a tu familia. Esto, porque en la escuela usaba maquillaje, bailaba por los pasillos y llevaba ropa apretada.

“Cuando era Pedro, intenté suicidarme en tres ocasiones producto de mi crisis interna y el maltrato que recibía de todos lados. Mi madre me rescató la última vez, cuando terminé en el hospital tras fuertes dolores y vómitos por intoxicarme con pastillas. “No puedo seguir, no quiero estar vivo”, recuerdo que le dije en ese momento. Pero luego de un lavado de estómago, la vida continuó.” ...

Mamá, soy Trans. Así recuerdo que se lo dije a Carmen, sentadas las dos en el comedor, sin tapujos ni mayores rodeos. Ese mismo día, con pelo corto, decidí ponerme calzas, tacones, polera suelta, y salir a la calle a enfrentar mi identidad, a pesar del miedo de mi madre de que volviera en un cajón a casa. Subirme a un micro, caminar por algún centro comercial o ir a comer a algún local eran actividades que me convertían en el centro de atención con lo de siempre: miradas, gritos y silbidos; nunca me pegaron por ser Trans, no obstante, las miradas de la gente dolían. Y es que a pesar de mi seguridad en lo que había elegido, estos silbidos, gritos e incluso los intentos de tocar mis partes íntimas, me agobiaban...

En la peluquería en que trabajo ahora soy plenamente aceptada. Les conté toda la historia (a sus compañeros) tal como la estoy contando ahora y me respetan”. Ahí soy tratada por mi nombre social -el que opté por tener- y así soy llamada por mis jefes, compañeros y las clientas.

Cuando estuve en Perú, viví ahí tres años, y me enfermé de los bronquios, o de una neumonía, fue a o muy progresivo, fui al hospital y ahí los médicos me dijeron. Era lógico, no se podía esperar otra cosa, no me sorprendió, era casi como que sabía que me pasaría, no se podía esperar otra cosa, la verdad mi vida era un lío, era muy desordenada con mis cosas y la sexualidad, sabiendo ahora de que se tratan los cuidados, te digo, era muy descuidada, muy. Era una doctora la que hablo conmigo, no era muy simpática, pero tampoco muy odiosa, que se yo, yo estaba internada en al guardia, en observación, y fue todo muy mecánico. No parecía muy preocupada, ella también lo tomo como algo que se podía esperar de mí. Me lo dijo, y siguió como si nada. Igual me quede un poco helada no te voy a mentir, me aguante todo lo que quería preguntarle, porque se fue muy rápido y para cuando volvió, ya no hablo de eso, y me dio cosa seguir con el tema. Yo también hice

como si todo normal y me aguanté sola, y lo que parecía que me iba a matarme, al final, no me mato, me hizo una más entre todas.

Se lo dije a todos, vivía con Pablo así que se le conté y después a nuestros amigos no tuve problemas en decirlo, y los demás tampoco tuvieron problemas en saber, creo que, entre tanta cosa, el VIH no hacía diferencia entre nosotras, era algo que tenía que pasar, me dijo Juana, Marita ya tenía hacia años, en fin, una más. Iba cada tanto al médico, no era muy de cumplir, pero para no enfermarme de nuevo, y para trabajar tranquila... preservativos...y listo.

No es igual la situación de aquel tiempo con ahora. Por suerte, cambio todo.

En Perú fui víctima de mucho acoso por ser Trans y por tener VIH. Y la policía me atacó. Una vez, estaba saliendo de un club nocturno y un policía me detuvo. Me llevó a un estacionamiento lejano, en la playa, me puso una pistola en la cabeza y abusó de mí sexualmente. Luego me dejó en la playa. Hubo otros incidentes.

Las personas Trans y las personas no convencionales en cuanto al género nos vemos sometidas a injusticias a cada momento: en los hogares infantiles, en los sistemas escolares que prometen protección y educación, en lugares de trabajo hostiles y excluyentes, en el supermercado, en la recepción del hotel, en el consultorio médico y en las salas de urgencia, ante los jueces, oficiales de policía, trabajadores de la salud y otros proveedores de servicios...

Intento recordar que, si alguien me amenaza, no es mi culpa, que merezco ser tratada con respeto y permanecer segura. Yo sé que las mujeres que han sido víctimas de maltrato se han visto humilladas hasta el punto de que creen que se merecen cualquier tipo de maltrato al que se las someta. Y también sé que esto nunca es cierto.

“Debido al hecho de que soy Trans, debí enfrentar el ostracismo en el trabajo... Gente que creía que me amaba, y que eran verdaderamente mis amigos, no han respetado mi género en el trabajo en reiteradas ocasiones, haciendo peligrar mi forma de ganarme la vida... La gente puede negarse a darte empleo y vivienda”. Trabajo en la peluquería desde el 2015, y el haber encontrado un ambiente más comprensivo me convenció de acomodar costumbres, dejé de consumir drogas y alcohol y pude retirarme del grupo de amigos que me ofrecía ser trabajadora sexual. Al poco tiempo volvieron las visitas al médico.

Si perdiera mi empleo me pondría en posición de perder mi casa y tendría que hacer lo necesario para sobrevivir. Trabajo duro para seguir mi propio camino en este mundo, pero hay gente que me odia sólo por ser Trans.

El que los médicos me nieguen la asistencia sanitaria era el problema más acuciante para mí. Encontrar médicos que te traten, te prescriban los medicamento, y hasta que te miren como a un ser humano, y no como una cosa, ha sido problemático. Como los

médicos, y también los grandes hospitales, me han negado tantas veces la asistencia sanitaria, me había acostumbrado a utilizar los servicios de las guardias.

Soy una mujer Trans que vive con VIH, y a veces debo elegir qué batalla pelear... Ser VIH no es una gran hazaña... Pero, aunque trabajé duro, me siento subestimada y agobiada... enfrente al chovinismo y los avances sexuales indeseados a cada rato... Así, mientras me siento aquí pensando sobre las encrucijadas de mi vida, se pone de manifiesto cuán fuerte realmente soy.

El miedo por mi pasado continúa. No he podido matar a Pedro. En marzo de 2016 publiqué en Facebook: Pedro, recordarte me pone muy triste y feliz a la vez... pasaste por tantas cosas y jamás te rendiste. Luchaste por tus sueños siempre, sonreíste y fuiste uno de los chicos gays más criticados por tu feminidad. Muchas veces pensaste en quitarte la vida, pero fuiste fuerte, escribí, sé que ya no volverás, pero te doy las gracias por haberme dado la vida... soy tu mejor creación y la mujer que siempre soñaste ser. Así como tú nunca te rendiste, ¡yo te prometo que tampoco lo haré! Fue terapéutico. Me hizo bien, tuve muchas respuestas alentadoras.

Todos saben que tengo VIH. Hablo de eso sin ningún reparo, le puedo contar a quien le interese toda la historia completa. ¿No importa si les hizo mal saber, no les hizo mal, se defendieron atacándome, Los médicos? Hay de todo, ya ni me importan. Si me tratan bien, tenemos buena relación, yo no soy la del problema, son ellos, que a algunos se les nota que les doy cosita...pero otros son muy profesionales, en fin...

La adherencia, no sabía que era, vos me lo explicaste. Tenés razón es difícil, pero es cuestión de quererse, de no querer desaparecer, ahora soy más capaz de ser adherente. Todo tiene otro sentido, creo que ahora estoy mejor ubicada, y te diría que es por esto del tratamiento, de las entrevistas. Aprendí a quererlos, pienso en todo lo que me hicieron ver cada vez que tengo ganas de tirar todo, pero me pasa poco, creo que soy fuerte, que puedo saber que estoy cuidándome, que nadie lo hará si yo no empiezo, así que cada día es nuevo, cada día es uno más, y no quiero que suene automático, tomo las pastillas porque quiero vivir, quiero estar bien, la vida es mía, tengo que cuidarla, quizá no merezca morir como creía. ¡A veces, si te ayudan a creer en esto, es mucho mejor, y hay resultados!

¡Suerte con este proyecto! ¡No creo que consigan mejorarlos a algunos! Ya no mejoran esos. Y nosotras seguiremos aquí, esperando que nos escuchen. No todas tenemos la misma suerte, lamentablemente muchas están muy lejos de situaciones como la mía, de encontrar este equipo, muchas están solas.

Para decírtelo de manera poética, te diría que yo soy el obstáculo y la ventaja. Depende. Yo siento que es sobrevivir. Triste.

Mi proyecto de vida es lo que tengo hoy. Trabajar, ser buena compañera. Quererlos y que me quieran.

Armando

Me engripaba fácilmente. Tuve varios episodios de enfermarme y siempre pensaba que era una gripe. Me curaba solo, hacia reposo, antibióticos y listo. Había bajado de peso también, mucho, y creíamos que era por el stress y por mucho trabajo. El clínico me dio los análisis para hacer, para saber si no tenía neumonía o mononucleosis, y me mando el VIH. Cuando fui al laboratorio a buscarlo no me quisieron entregar el resultado. Me dijeron que tenía que ver a mi médico, que el informe del laboratorio se lo iban a dar a él, y yo fui, recuerdo que Gustavo, el médico me llamo, era mi médico de siempre, nos conocemos desde que soy chico, atiende a toda mi familia, Gustavo me dijo, Armando te dio positivo el VIH, tienes que ir urgente a una consulta con un infectólogo, yo ya no te puedo seguir controlando, hay que ver de qué se trata lo que te tiene enfermo, pero seguro que tiene que ver con esto del VIH.

Recuerdo que no supe que responder, me asuste muchísimo, no sabía qué hacer, ni que decir, me sentí más enfermo aun, encima estaba mal, muy enfermo, me sentía realmente muy mal y me asuste, me desesperé. Ahí fue cuando te llame y llegue con la noticia, sabía que vos estabas en infecto en el hospital y que algo más podía decirme. Hablar con vos me tranquilizo, me orientó, no se... me ayudó, me salvó...

Me dijiste un poco todo como era lo del resultado positivo, que implicaba... y enseguida me conectaste con Juan Pablo. Juan me recibió, vio mis papeles, me dio algunos estudios más, pero yo estaba muy mal. Recuerdo que fui con Pablo, mi pareja, que me acompaña. Juan Pablo me dio unas indicaciones y me volvió a citar a la semana siguiente. Estuve muy mal, me internaron, ya no recuerdo, eran hemorragias o algo así, la neumonía se había agravado tanto que ya ni respiraba, me pusieron respirador y ahí estuve como una semana, ya no recuerdo, recuerdo que Juan me decía que era un proceso, pero yo no lo podía creer, realmente creí que me estaba muriendo, veía a la gente a mi lado e internamente me despedía, me dormía y pensaba que era la última vez que los veía, y Pablo... no sabía que pensar, si se había hecho el análisis...si estaba enojado y no me decía, si tenía VIH el también...si lo había contagiado. Quien tenía la culpa. Recuerdo que hablamos de la culpa después, me explicaste que no se podía saber quién había contagiado a quien, aunque después de su negativo las dudas se disiparon.

Hablar con vos me hizo bien, sabias... y me anunciaste más o menos como paso todo, las pastillas, el tratamiento, la internación... y esperamos juntos... recuerdo que te llame del sanatorio para contarte que estaba internado y me dijiste eso... esperamos juntos... espero desde acá con vos, llámame si quieres que vaya, recuerdo que te dije que prefería que no me veas así. Que prefería volver después del alta, y me dijiste que nos hablaríamos por teléfono, que me llamarías todos los días. Yo esperaba ese momento de tu llamada, tenía miedo de dormirme y no estar para responderte. Por suerte no fueron tantos días y pude volver a verte.

La licencia de la escuela duro todo el año. No estaba para trabajar. Y solo le conté a la directora del colegio que era mi amiga Alejandra. Me escucho y me consoló, advertí su preocupación, pero también su apoyo. Mi familia también lo supo. Mi hermana, mis padres, asustadísimos estaban. Las caras de mi vieja no me la olvido más, de decepción, desaliento, preocupados, temerosos, resignados. Recuerdo que hablamos de eso, que me dijiste algo de cada una de esas caras... de mi interpretación al verlas. Recuerdo que hablamos de lo que era para mí tener VIH y que te dije que era un castigo, como lo que me merecía por lo que había hecho en mi vida, por Martín y todos los flacos con que estuve, de cuando erraba, y no podía dejar de hacerlo, pero para mí mamá era por ser homosexual y yo lo sabía, no me dijo nada, pero yo lo entendí perfectamente, no hizo falta que lo dijera. Recuerdo que te pedí que hablaras con ellos y que no me lo negaste, que fueron y volvieron con caras de más aliviados, aunque mi hermana seguía dudando de atenderse en un hospital, mi mamá no dijo una palabra, hizo silencio durante mucho tiempo, volvió a hablar cuando me vio mejorado.

Hoy ya no lo hablo con nadie. Ni con Pablo. Te diría que es automático todo lo que hago; es la carga, las recetas para los cocteles, la obra social, tomar la medicación... es normal, es lo que hago. A diario, se bien que hay que seguir así, indetectable.

... No sé si las cosas cambiaron con Pablo. Estamos más cerca y más tranquilos. Cambió también mi opinión del VIH, mi trabajo, mi interés por trabajar en el tema, alguna ONG, algún grupo, no sé, creo que ver al equipo me estimula a hacer esas cosas, empecé con los talleres en la escuela, con las jornadas, los posters de los chicos, los cursos, evidentemente el tema tiene mucho alcance, genera mucho en la gente y la prevención no parece terminar nunca de sorprender en la respuesta de la gente.

[...] Creo que todos reaccionaron bien. Gustavo no tardó en derivarme, me ofreció ayuda, pero admitió saber poco, Juan me aclaró todo e hizo todo rápidamente, con mucha rigurosidad, tuvo paciencia, y vos, nunca te asustaste y siempre a mi lado. No sé si sabía poco, ahora creo que un poco más se. Leí poco de eso la verdad, creo que es todo lo que me contaste vos, algunas cosas en internet leo, pero viste que siempre desconfías si los datos son los que sirven...la verdad es que estaba desesperado y angustiado y ustedes me refugiaron, yo me sentí que tenía que dejarme cuidar, eran todo lo que tenía, no parecía haber otra cosa, la sensación era el acabose.

El tratamiento es fácil, pero me resultó complicado, me cambiaron dos veces el coctel porque no toleraba las pastillas, la última Juan me dijo que ya no podíamos seguir probando que se iba a complicar la respuesta del organismo con tanto cambio y que no estábamos permitiendo que las defensas se instalaran, que me iba a volver resistente... y ahí sí me asusté, y creo que por eso funcionó. ¡Ja jajá! Recuerdo que fue un proceso que analizamos juntos en las entrevistas.

Me cuesta no olvidarme, a veces sigo de largo al mediodía, a veces a la noche si salí y vuelvo tarde también me olvido, pero bueno creo que va bien... ya van 7 años... algo aprendí de tomarlas y aparte ya no las cambie.

[...] Adherente parece que sí, porque soy indetectable, bueno estoy indetectable. ¿Es difícil? Y sí. Más o menos... si uno piensa que no queda otra, que para no enfermar. Te acostumbras... a la adherencia, la escuche por primera vez cuando me la explicaste, los doctores parece que dan por hecho que uno va a hacer caso, ni se preocupan si entendiste, hay que entender de prepo. Vos me explicaste la importancia de apropiarse del tratamiento y del proyecto a largo plazo en el cual incluir el tratamiento y bueno, ahí supe que es ser adherente. El tratamiento es fácil. Hay que acordarse...

No sé cuál es la dificultad con esto... tener algo incurable... no hablar de eso mucho con nadie... cuidarse y no olvidarse... usar preservativo... el sexo, el sexo es o más difícil, tener sexo es lo que ya no será lo mismo, nunca más. Pablo sabe desde el primer día, obvio, y su resultado dio negativo. Entender lo de pareja discordante también lo aprendí de vos, te diría que pude transmitirlo, aunque Pablo siempre reacciono tranquilo con el tema, sin tener miedo. Nunca.

Asocio el VIH con el goce de la vida promiscua. Sin dudas. ¡Que no me vengan con otra cosa! El tener sexo con cualquiera. Eso se acabó. Ya no hay más vida loca jajá, como que uno se acomodó a la rutina a la fuerza, porque el juego es peligroso, y porque ya está, ya saqué el premio. NO, no es un premio, es un castigo. Es difícil salir de esas casillas para hablar de VIH. Perdón...

[...] Hijos no. Ya acepté casarme. Ya decidí el casarme, vos sabe es que me costó. Es como me da vergüenza. Hijos no. No quiero.

[...] Hablar de un proyecto... ¿Proyecto? Bueno, el trabajo este año cambio. No sé qué seguirá, cuando creí que ya estaba organizado ahora cambió todo. Me gustaría seguir viajando, aunque no me puedo quejar, terminar cursos de posgrado podría ser, a ver si de una vez por todas arranco con eso...

La persona con la mejor me comunico sos vos y con Juan, que me dió su contacto, y a veces solo me llama para preguntarme como va todo... el peor... la farmacia que me entrega los remedios jajá no es del equipo por suerte.

Esto que me contas... que bueno que esta, ¿no? Me parece una muy buena idea, que bien. Proyecto muy interesante. La comunicación es importante para cualquier proceso de enfermedad que uno atraviese, creo que depende de eso la evolución de un paciente. Como te tratan, como te hablan...

Por ahora no tengo obstáculos, va todo bien... creo que mi vida se ordenó, y estoy conforme, no me siento con obstáculos. ¿Ventajas? Como te dije, la comunicación con

ustedes, nunca estar dudando, llamarlos y que siempre alguno esté del otro lado. No se compara estar así

Azul

Comencé a salir con Ariel en el año 98, estaba haciendo un tratamiento para rehabilitarse porque consumía drogas. A los seis meses de novios, se enfermó de una neumonía y el resultado del VIH le dio positivo, el médico le dijo que yo también tenía que hacerme el test y fui enseguida. Recuerdo que fui sin pensarlo mucho, a los pocos días me entregaron el resultado en un sobre en el laboratorio y lo abrí sola en la plaza con mi amiga Laura que me había acompañado, y que era la única persona que sabía que andaba en eso. Juntas vimos el positivo. No podía creerlo. Llore un montón y llore sola, con Laura, que no sabía que decirme, la verdad que creí que me moría. Y que Ariel se moría... Fue Laura la que me consiguió un turno con la doctora Mabel, que atendía en la salita, fuimos juntas el primer día y la Dra. Era buena, me explico todo, entendí la mitad, pero no me anime a preguntarle nada, me fui directo a hacer todo lo que me dijo, a hacerle caso. Me dio análisis clínicos para hacer y volver cuando los tuviera. Cuando le conté a Ariel, se lamentó, me pidió perdón porque sabíamos que era él el que me había contagiado, a mí no me salió enojarme, estaba muy asustada, aparte, yo había sido la responsable también, nunca tuve los cuidados necesarios, sentí que era lo que me merecía...

Ariel no siguió las indicaciones del médico. Nunca hizo bien las cosas. Se mejoró un poco y siguió como antes, y el consumo, hasta por ahí, te diría que le costó dejar... casi que lo hizo por mí que no pare de pedirle...

A nadie le conté, solo lo sabía mi amiga Laura, y después fueron sabiendo los médicos con los que me atendía. A mi mamá no quise contarle nunca, ella con su enfermedad no podía saber esto, le hubiera hecho muy mal, hubiera imaginado muchas cosas y no hubiera podido resolver nada. ¿Mi hermana menos, no hubiera guardado jamás el secreto, se lo hubiera dicho a otros, y a quien más? Nadie más. Hoy no lo hablo con nadie. Pasaron tantos años, y me arregle, sola, casi sola. Por otro lado, Ariel si le conto a su familia, y ellos saben todos, pero jamás hablaron de eso conmigo, salvo cuando Ariel se enferma, ni siquiera cuando estaba embarazada, nunca me hablaron de eso, tienen miedo de tocar el tema, después hay unos amigos de Ariel, que también saben, pero han tomado distancia conmigo, todo bien con ellos, pero no hablan conmigo de cosas íntimas.

[...] Lourdes esta grande y se acerca el momento de hablar de nuestra situación de salud y no es fácil, es muy complejo para mí, además la adolescencia no es fácil, hay que soltar y no es fácil. Y Lourdes me pidió para volver con su psicóloga que la atendió hace mucho tiempo, cuando era chiquita, hace cinco años.

Yo empezaría por contarte, para la entrevista digo, como cambiaron las cosas. Cambio muchísimo todo. Mis dos hijos, que son mi mejor versión, mi producción y mi premio máspreciado, más valioso, estar bien es para ellos, no hay que enfermarse para ellos, para cuidarlos, para vivir su infancia y criarlos juntos, el trabajo de Ariel, el mío, los préstamos, los fraudes, las estafas que sufrimos, el malestar de estar siempre viviendo al límite en lo económico de no poder nunca relajarse y estar obligados a sostener ese trabajo, y yo mis horas...

Mi mamá y mi suegro que ya no están... mis cuñadas que se pusieron de punta con su hermano, mi hermana, que no deja de traer problemas, mis sobrinas que usurparon el depto. De mamá y ni me hablan para que no se los reclame...

Querés que recuerde el recorrido por los médicos? ¡Ay! ¿Reacción del médico? La Dra. ... ya te dije que era buena... no pareció alarmarse ante mi diagnóstico y trato de tranquilizarme, de contarme como hacer todo, de que me ponga bien de ánimo para seguir el tratamiento. Era muy rígida con los horarios, pero yo lo respetaba siempre, igual con los turnos fuera de agenda, trataba d responderme, pero no le gustaba salir de lo que tenía programado, si yo necesitaba algo, tenía que esperar al turno. Y era una vez al mes, a veces yo precisaba cosas en el intervalo... El VIH para ella era mecánico, no parecía entender o comprender mucho mi miedo, yo tenía miedo a todo, a enfermar como Ariel, a no poder tener hijos, a mezclar con otros remedios y que me hiciera mal...y parecía molestarse con tanta preocupación mía, me mandaba a la psicóloga siempre, así de una vez ya no molestaba con pavadas me decía...

Del VIH aprendí porque me leí todo, recuerdo que me fui a la Fundación Huésped a buscar ayuda y de ahí saqué mucha información. Hacer el tratamiento es fácil si sabes que está pasando. Yo decidí ser súper cumplidora, porque no me quiero enfermar, no me quiero morir, ya sé que todos me dicen que no te morís, pero yo me siento que me muero de esto, que siempre estoy por morirme.

Por ese miedo, es fácil el tratamiento: es tomar las pastillas, no queda otra. Y entonces sí, te diría que soy adherente. Y si me preguntás a que se debe, a eso, que si no sos adherente, te morís.

Nunca consumí drogas. Bah, con Ariel al principio, fume marihuana. Pocas veces. Pero por suerte, no me hice adicta, deje al tiempo sin problemas.

[...] ¿Asociar a una palabra? A Castigo. Para mí es un castigo tener VIH, soy culpable, de no haber hecho bien las cosas. Siempre sentí que yo tuve la culpa de todo lo que me ha pasado. ¡Un desastre María! Pero bueno, aprendí a tenerme piedad un poco te diría. Qué se yo, si, aprendí es la palabra, porque hubo momentos tremendos, si los recuerdo y parece que no fui yo...

Y ahora decirte mis proyectos... bueno... a ver... capaz ahí se complica, uno no creía que se podía hacer mucho proyecto, acordate que pensé que no podría tener hijos y mírame ahora... Proyecto de vida, es el que puedo ir haciendo, que se yo... quisimos siempre tener la casa y la fuimos tratando de hacer y de mejorarla, que los chicos estén bien, que tengan lo necesario, el trabajo, no se quizás siempre me gustaría trabajar distinto y estar más cómoda, no correr tanto, no precisar la niñera. El logro más valioso y puro de mi vida son mis dos hijos.

Y lo más complicado a veces es con Ariel y ver las diferencias con sus médicos y como eso nos afecta a los dos al final, porque yo tengo que ocuparme de los dos, de todos, y de mi bueno, ya veremos siempre digo, [...] Ariel está bastante mal de salud, bajo diez kilos y su carácter esta cada día más difícil, se dejó estar mucho y estas son las consecuencias, hoy necesita urgente un espacio terapéutico que lo acompañe en todo. Y no recuerda el nombre del psicólogo que lo atendía, era por la mala relación que llevaban, si fue muy poco...

[...] uy! VIH en sociedad: para mí no existe. No hablo de eso nunca. No participo de charlas de eso, no hay lugar en lo social para el VIH para mí. Ni me preocupa, a veces creo que así estoy mejor, y a veces me da pena, no ver a mis amigas pobres, ellas que me cuidaron tanto, me apoyaron, pero cuesta verlas, no te voy a mentir.

[...] sí, claro que se lo que son las conductas de riesgo, va junto a la palabra VIH, no sé si habar cambiado eso, yo creo que no, que la gente sigue diciendo que es por lo que hiciste, [...] ¿No tengo conductas de riesgo... cual quieres que tenga? Si lo único que hago es trabajar y cuidar a mis hijos. Te diría que cuando Salí con Juan, mientras estaba en Bellas Artes, fue conducta de riesgo, porque más de una vez no use preservativo y yo sabía... yo no sé qué me paso, fue todo tan rápido, y yo sentía que lo amaba... pero bueno, lo deje que se fuera y decidí seguir con Ariel...

Yo estaba en tercer año y Juan era mi compañero y nos enamoramos, Y le fui infiel a Ariel, sí. Y estuve así unos cuantos meses, primero era feliz, después sufría de ver nuestra situación, yo vivía sola y por eso pude hacerlo, pero me sentía muy culpable, mentía, le mentía a Ariel y le mentía a Juan, no le dije nunca del VIH y cuando se lo dije, se terminó todo obvio. Se enojó muchísimo, se sintió muy traicionado, y yo incapaz de defenderme, si no tenía excusa, no tenía perdón, solo le pedí que por favor me dijera del resultado. Sentí alivio cuando me enteré que le dio negativo. ¿Pero a la vez sentí envidia, porque él no se había contagiado y yo sí? No podía entenderlo. Lo ame. Pero eso también quedó sepultado en mí. Es mi mayor secreto. Jamás se lo diré a nadie.

[...] Me fui de tema, vuelvo a las doctorcitas... la Dra. ya no es la misma, cambie porque cambie la obra social y era un lío seguir con ella, igual fueron muchos años, fue bueno cambiar. La Dra. de ahora es buena también, me llevo mejor, me comunico mejor. El equipo de ustedes me parece genial, recuerdo que me salvaron muchas veces cuando no me llagaban los remedios y con algún turno para Ariel, Creo que hacen muy buen trabajo,

son todos muy amables nunca están apurados, uno no siente que molesta. Creo que gracias a Uds. nunca deje los remedios, porque me ayudaban siempre con la espera, con las recetas, y aparte me explicaban siempre la importancia de continuar.

Con la que mejor comunicación tengo es con vos, fueron tantos productivos años de esta terapia...sos lo más. ¡Jajá! ¡Cómo me cuidaste María, todos bah, pero a vos te quiero María, porque al final todo esto no es sin amor parece! ¿Nadie lo entiende si no lo vive eh? yo no sé qué hubiera hecho... que tragedia todo no? Como de golpe la vida es otra y para siempre...no sé si quejarme o aguantarme...

[...] ¿El peor? Con el pediatra primero de Lourdes, un desastre, parecía que me tenía asco, no paraba de señalarme cosas...tuvimos que irnos, buscar otro pediatra, así no era posible cuidar de la niña.

[...] ¿Este proyecto? ¡Me parece muy importante, importantísimo! La buena comunicación con el profesional que te atiende es clave.

En mi tratamiento, un obstáculo es los turnos y los tramites de la obra social, si no fuera por eso, y el tiempo, que se pierde en hacer todos los tramites, lleva tiempo y dedicación, uno tiene que perder todo un día a veces. ¿Ventajas? Que funciona, yo no sé cómo, pero funciona, bah, es verlo a Ariel, que no hace nada y se enferma, en cambio yo corro siempre de un lado a otro con los médicos, pero por lo menos no me enfermo.

Fabián

Tengo 54 años. Me entere que tenía VIH en el año 98. Me lo contó Cesar, me dijo que el médico le descubrió VIH, estaba enfermo y le habían hecho estudios, me dijo que seguro me había contagiado, que averiguara. Primero no le creí, pero como me insistió me fui a hacer el test y después lo confirmé con los estudios del laboratorio. El resultado me lo dio el clínico que solo me dijo de la derivación a Infectología. No me dio otra explicación.

Yo trabajaba en el teatro. Había renunciado a Telefónica hacia poco y estaba trabajando como productor en las obras de teatro que hacía mi amigo Cesar. También participaba de los talleres de teatro que tomábamos los jueves a la noche. No tenía pareja actual. Teníamos parejas ocasionales, pero siempre volvíamos a estar juntos, pero yo no quería ser su pareja, prefería poder ir con quien quisiera sin dar explicaciones, Cesar también acordó y no tuvo problemas, así vivíamos tranquilos.

No me sorprendí al saberlo, cuando Cesar me conto, me preocupé por él y tuve miedo por su salud, estaba mal, muy flaco, tenía una neumonía que se complicó mucho y estaba muy muy desmejorado. Yo lo cuidaba, me daba mucha lástima porque estaba solo. Eso no me dio tiempo a pensar en mi propia situación, y ni quería saber, ya me daba lo mismo de

verlo tan mal, apenas repunto un poco fui a testearme y me enteré. Y no quise decirle a nadie. Solo lo sabe Cesar, pensé, y me apure a obligarlo a que no dijera nada y nos pusimos de acuerdo en que nadie sabría, ni nuestros amigos. Después con el tiempo, me conecte con un grupo de portadores que todos los fines de semana se reunían, era un grupo de autoayuda, con ellos sí, me animaba y hablaba tranquilamente de lo que me pasaba. Era un poco más tranquilizador estar con ellos porque no tenía que estar cuidándome en lo que decía todo el tiempo, y no me juzgaban por mi condición sexual, no me hacían preguntas, nada fuera de lo esperado, era un espacio tranquilo. A mi familia no quería decirles. Aun hoy no lo sabe nadie. No quiero decirlo porque me siento expuesto, me siento en peligro. No lo hablo con nadie. Bah casi nadie, con algunos amigos si lo hablo...o si lo saben, porque no hablamos de eso nunca, ni ellos me preguntan ni yo les comento, fue darles la noticia y nada más, alguna vez me preguntaron por el médico, pero solo eso. Creo que no se puede hablar de eso, aunque haya tanto progreso, la gente es prejuiciosa y se me hace que te separan sin querer, inconscientemente. Mi cuñada, por ejemplo, no me hubiera dejado ver a los niños, ni cerca los hubiera tenido... y me hubiera juzgado. Y mi mama, sufrió bastante ya con mi hermano, esto la mataría.

[...] Cambio todo... donde vivo, mi trabajo, la facultad, mis sobrinos, mi mama, mis amigos, mi cuerpo, mi barrio, la gente que me rodea.

Me mudé para estar cerca de mi familia, cuando mi padre murió. Sentía que estaban muy solos y que me necesitaban. Mi hermano estaba enfermo. Después de Malvinas, se volvió alcohólico, y nunca estaba bien, y estaban todos mal, mi cuñada, los nenes, mi mama, así que volví, si yo tampoco estaba bien, aunque no lo supieran ellos. Intente varios trabajos en las agencias de ventas de pasajes por teléfono, hasta que decidí usar el local para alquilarlo y se lo alquile a la chica del lavadero, te acordés. Así mucho tiempo, hasta que se tuvo que ir y me dejó como pago el fondo de comercio de tanto que me debía. Y seguí, me iba muy bien, se trabajaba, pero mis otras ocupaciones no me dejaban mucho tiempo libre para ocuparme, así que le pedí ayuda a mi tía... y bueno, se fue desvirtuando el negocio un poco, tuve que cerrar. Después la rotisería con mi amigo Juan, y los idas y vuelta que tuvo le negocio, los empleados y el lio que hacían, mi vida bastante enloquecida, pero normal ene ate país, sin mucha sorpresa, después la facultad, que bueno eso, conocí gente muy copada, muchos contactos y pudimos hacer los talleres, la diplomatura. Trabajar en la coordinación de DD HH, cursar, aprobar, desaprobar, jajá en fin lo que lleva esto...

[...]. El clínico estaba serio, ni me miraba, no se tendría miedo...me lo dijo rápido y enseguida me dio las órdenes para la Dra. (Infectóloga). Ni me dijo si tenía que volver o no, directamente me echo. Creo que no quería volver a verme. Hablo rápido, serio, la doctora le va a decir cómo seguir, y listo. Eso fue todo con ese médico. La doctora ya estaba más canchera, recuerdo que me pareció el otro extremo, ya demasiado tranquila, yo esperaba a ver cuando llegaban las malas noticias, o el reto, o la parte complicada del asunto. Y ella como si estuviera acostumbrada a hablar de eso. No le hice ninguna

pregunta para no parecer estúpido. Fue la última vez que hable con un médico, así como si fuera novedad, a partir de ahí, fue hablar de algo ya sabido. Creo que fue fácil. No me sentí mal, estaba como esperando, en el fondo yo sentía que me lo merecía, después de todo...Y mi hermano, o cesar, estaban peor que yo, esto no era ni punto de comparación con ellos y su sufrimiento.

[...] información del sida no me hace falta porque yo solito busque todo siempre. Leo siempre. Desde siempre leí en internet todo. Buscaba así sabia y no tenía que preguntar. Y ahora si tengo alguna duda confirmo con el doctor lo que leí. Es más fácil. Hacer el tratamiento no es difícil. Me acostumbre con las pastillas, los controles, y desde que tengo obra social también es más tranquilo porque ahí si no te preguntan nada, no les interesa. Trato de no olvidarme, paso tanto tiempo que ya aprendí a regular los malestares, los efectos de los nuevos cocteles. Soy prolijo. Desde siempre supe que para salvarse había que tomar las pastillas. Para no morir, aunque nos vamos a morir igual, ni pienso en eso, no quiero estaré enfermo y sé que lo único que tengo es la pastilla, así que hago caso y las tomo siempre. La adherencia es porque si no te enfermas, y te morís. Ya estuve yo con mis amigos enfermos y muertos. Acompañe a Martin... y nunca me voy a olvidar, no quiero llegar a estar así. Así que no dejo las pastillas.

[...] Y ahora te diría que puedo pensar que es tener VIH y no morir en el intento, antes ni pensarlo podía... Es estar enfermo, en alerta siempre, en secreto. Escondido. El alcohol y las drogas, bueno la marihuana, a veces tomo, no puedo, me hace bien, ahí no digo nada y listo. A veces sirve. Lo difícil es lo que limita, aunque ahora no creo que sea tanto, hago lo que quiero, y el preservativo, es una joda, hay que usarlo si o si, a veces es difícil explicarle al otro porque no quiero sin preservativo. No tengo pareja estable, porque es difícil, no sé si quiero vivir con otro, no sé si se puede ser fiel, no hacer quilombo, que el otro me conozca realmente como soy, me cuesta. Intente con Martin y fue tremendo, una verdadera tragedia, sufrí mucho que se fuera y cuando murió y volvía cuidarlo, estuve muy mal. No quiero pareja estable, estoy mejor así, solo. Contar, cuento si es un muchacho que veo que me cae bien, pero que no me los voy a quedar, entonces si me arece buen chico, le digo, así se cuida mejor, así no tiene que ser una trampa,

[...] esto para mí es hablar de algo espantoso: enfermedad, muerte, una lástima, pero es así, por eso mejor ni pensar. Ni hablar de eso...

Y el asunto con las pastillas es, que se yo...déjame pensar, te diría que me resulta acomodado ya, es fácil. Yo me olvido si salgo y vuelvo tarde, sino si estoy en casa, es fácil, salvo si estoy bajoneado. Estoy depre si veo alguien por internet, si estoy bien, es fácil. Para que inventaron Facebook, quiero saber, me pudre ver lo que dicen y hacen, pero tampoco dejo viste, no me aguanto la curiosidad, o el morbo. ¡Jajá!

Y si...conductas de riesgo le llaman... [...] que te cuento... trate de ya no fumar marihuana, cada vez menos, ahora solo fumamos si estamos en grupo y estamos depres sino no. Ahí seguro que me tomo los remedios porque es como que me aviso, no te olvidés

cuando estés fumado jajá. Voy al médico siempre, hago todos los controles. Consulto. Voy al gimnasio, a mover el cuerpo, para estar arriba, fui a natación, pero me cuesta ser constante con mi cuerpo.

[...] De los chicos te hablaría...pobre mi hermano, se los perdió, pobre...en fin... a ver que te digo... no tengo hijos, tengo a mis sobrinos. Bastante. Los amos. Soy su padre después de la muerte de mi hermano.

[...] no me siento tan mal cuando pienso en mi carrera... la carrera, el teatro, mi casa. Mis sobrinos.

...Mi miedo es morirme. Y no saber, que se yo, que les pase algo a mis sobrinos, que se queden solos mi mama y los chicos, mi trabajo...

Y veamos la actualidad... sigue igual, no sé si la gente quiere decirlo. Hay mucho prejuicio con eso. Se habla de sida como algo feo al final, nadie quiere tenerlo, nadie quiere enfermarse, ¡claro!

[...] yo preservativos uso siempre, aparte la gente con la que estoy tiende a usar, siempre, yo voy cómodo, para adelante. Por prevención no me meto si no hay preservativo. Aprendí como cuidarme y como cuidar al otro, creo que no tengo conductas de riesgo. Me cuido.

Y bueno, sí, los doctores fueron unos cuantos en estos años...yo te cuento de los que más recuerdo... [...] Me fue bien con la Dra., Inesita un amor, y vos, bueno, acá estamos hace tanto ya. Buen equipo, los quiero. Son muy amables ustedes, la preocupación no es de mentira, les creo, nos cuidan pienso, de que no hagamos cagada, de que no pensemos cagadas, que difícil, y nosotros no somos tan buenos, ¿no? En la fundación son buenos también, pero la relación es otra menos familiar, en la capital son así...La mejor comunicación es con vos porque ya hace tanto que hago terapia, lo incorporé. El peor no es de acá, es la vigilancia de la fundación que no soporto como mira, parece que le molesta que vaya, que lo salude, de acá, el peor, y no sé, el que da los turnos, que nunca puede cambiarlos jajá

[...]Este es buen proyecto. Comunicarse es muy importante y puede ayudar a otros a hablar con su médico, conocer su enfermedad, es una buena manera de conocernos.

El obstáculo es la obra social que tiene muchas vueltas, al final me atienden, pero a veces tengo que cuidarme que no se superpongan, o las clínicas son en el centro y me quedan muy lejos. La ventaja es poder seguir viniendo acá, es un complemento importante, allá no es igual, no hablaría nada de mí, allá.

Roxana

Me entere que tenía VIH cuando se murió mi marido. Estaba infectado y yo no sabía nada, fue preso, salió y se enfermó, internado me dijeron del sida. Me dijeron que me hiciera el análisis y me lo hice, y me dio positivo. Me lo dijo el médico que lo atendía en la sala del hospital, un día en que fui a los informes médicos. Fue una forma muy rápida de decírmelo, porque lo más importante era que mi marido se moría, y lo que yo tenía, y bueno, me dijo, ya verá.

Así que yo hice como si nada, seguí yendo a cuidarlo, hasta que se murió. Tenía sida, como yo no sabía, no sé qué hizo, cuando lo supo, desde cuándo, nada. Pero me mintió y no me dijo a mí.

Mi hijo no tiene. Después usted me ayudo a ver que, si Alexis no tiene, que en el parto me debieron haber hecho y no tendría, quiere decir que me contagie después, mientras él estaba en la cárcel. Después que se murió su familia lo supo, y después lo supo la mía, y la gente se enteró, en la salita, en el barrio, un desastre, me miran todos, me trajo muchos problemas. En la escuela del nene tuve que contarles para decirles que ayuden a que no le digan nada al nene que lo hiciera sentir mal, él también sabe, sabe mis hijos, mi pareja actual, yo lo cuento, qué me importa.

Yo lo quería, y no puedo entender cómo se murió, por qué se murió, por qué el, y a la vez tengo mucha rabia de saber que no le importó que me contagiara. El nene es chico, y mi hija, es adolescente, sufren por esto. Intenté suicidarme apenas lo supe. Estaba sola, no quería vivir esto, quería que todo se termine, quería no me pasara, la única forma era no vivir más. La primera vez me descubrió mi hija, que pidió ayuda a mi suegra que vive atrás, y ellos me llevaron al hospital.

La segunda vez me encontró mi papa y de vuelta me llevo al hospital y ahí fue cuando me sacaron los chicos y se fueron con mi suegra, para que no estuviéramos separados, pero fue un desastre porque me hicieron la vida imposible, Hasta hoy, no me dejan en paz, me controlan, me molestan. No hablo con nadie de esto, con usted solamente. Y con mi papa que me ayuda con la medicación, me hace acordar que la tome y me dice que tengo que cuidarme, pero yo no colaboro la verdad, no hago mucho caso, me deprimó, no me interesa estar bien. Nadie puede ayudarme. No quiero que me ayuden, usted ya lo sabe, no le encuentro sentido a esto, si voy a morirme, y tengo miedo, no se me va el miedo.

Desde que se murió mi marido, que hace cinco años, cambio que ahora Alexis vive conmigo, que mi pareja se mudó con nosotros, y que no tenemos trabajo. Mi pareja sí trabaja, pero para vivir yo lo único que tengo es el plan, para darle a comer a mi hijo. Mi hija vive con los abuelos paternos, quiso quedarse con ellos, nunca quiso volver conmigo. A veces ni me llama, pero bueno, los adolescentes son así pienso yo...

[...] Del VIH no sé nada, que te morís si no tomas los remedios. Eso me dijeron. Se contagia por el sexo y la sangre, y nada más. Mi pareja no tiene, usamos preservativo,

aunque a él no le importa contagiarse me dijo. Y yo lo dejo, que se yo, no le debe importar y entonces para no pelearnos, lo dejo así, y a veces me preocupo... pero lo dejo...

[...] ¿La adherencia?, no sabría si vos no me decís, bueno el doctor también me dijo una vez. No sería buena adherente, porque tomo mal los remedios. Cumplo si me ayuda mi papá, sino me olvido. Pero es porque siempre estoy mal, deprimida, no quiero saber nada. Es por culpa de tener VIH, usted lo sabe, si se lo digo siempre, pobres, están hartos de mí, ¿no? Yo me pregunto, ¿cómo no se cansan de luchar con esto? ¿Me siento mal, como voy a cuidar de mi hijo si estoy enferma? Y mi otra hija hace lo que ella quiere, no me quiere, me maltrata. Yo sí estoy cansada, ya no quiero saber nada

¿A qué palabra lo asocio? A depresión. Que es lo que tengo, tengo VIH y depresión. Y aunque me diga que no, yo sé que voy a morirme como mi marido.

No quiero morirme. Hacer el tratamiento es fácil, pero hay que querer y yo no puedo, yo no quiero hacer nada por mi salud, lo que hago es por mi papa, y por mi hijo. Pero ni a la calle quiero salir.

[...]Cambió todo en mi vida, yo antes tenía una vida normal, pero mi marido fue preso y después se enferma, se muere. Mi suegra dice que fue por mi culpa que se murió, que yo lo contagié, y no me cree cuando le digo que no fue así, que cuando tuve a Alexis no tenía VIH, que fue en la cárcel que Esteban se contagió. Ahora no trabajo, no salgo, no quiero llevarlo a la escuela para que no me vean, y de mi papa voy si está solo, no quiero ir si están mis hermanas, para que no me hablen de nada de la enfermedad.

Con mi pareja usamos a veces. Y a le dije que a él no le importa y a veces no quiere usar. Yo le digo, pero él se enoja y para que no se enoje...bueno, no usamos.

Usted me pregunta siempre si puedo mejorar y no tener miedo, y yo casi que lo quiero a mi miedo, pero no puedo, doctora, usted ya lo sabe, tengo miedo y el más grande sabe bien cual es... ¿Mi miedo? Que se enferme mi hijo. Tengo miedo de abrazarlo o de besarlo, ya sé que así no se contagia, pero yo tengo mucho miedo. Así que bueno, hago lo que puedo. Tengo miedo que él también se enferme y se muera.

[...]La gente es muy mala. Te discriminan. En el barrio en la salita, hasta en el hospital, en la guardia, las enfermeras si saben que tenés VIH ni te tocan, me dejan ahí, que me arregle hasta que venga el médico, no me dicen nada, pero yo me doy cuenta.

Hablamos ya de esto... yo me acuerdo, no sé por qué quiere saber esto. Pero bueno, se lo digo, ¿La peor persona del equipo? No sé, no los conozco. Todos me atendieron bien. El doctor a veces se enoja cuando no vengo seguido. ¿La mejor? Usted. Jajá. Bueno... todos me cuidan al final, pobre mi papá, solo se queda tranquilo cuando vengo, porque sabe que hablamos y yo después vuelvo un poco más animada...pobre mi papá...

¿Y me pregunta en serio? ¿De este proyecto? Opino que está muy bien, ojalá puedan ayudar a la gente. Yo colaboro lo que usted necesite, porque acá me siento bien, pero hago lo que puedo. Si me olvido de venir...usted ya sabe.

Una ventaja es que acá me dan los remedios y que está el Dr. González (psiquiatra) que me ve si estoy mal, y la desventaja es que están lejos y que a veces no tengo para el colectivo para venir si no me trae mi papá en el auto no vengo. Y en la guardia del Esteves ya ni me reciben, no quieren ni verme, y al final es peor haber ido, pero bueno, a veces no nos queda otra si ustedes no están los domingos...

Ximena

Nací infectada con el virus del VIH. Mi mamá se entera de su propia infección a raíz de diversas enfermedades que yo sufría desde chiquita: a los cinco años se diagnostica parotiditis recurrente. Se piden exámenes de VIH a mí y a mi madre y ambos dan positivo. Ambas comenzamos a recibir tratamiento, pero mi mamá no me contó del VIH nunca. Me daba los remedios, yo los tomaba y listo. Fue un secreto.

Cuando estaba en sexto empecé a leer los prospectos de la medicación que debía tomar todos los días y que odiaba. Eran horribles, intomables. Y me obligaban. Así me di cuenta de que era portadora del virus del VIH, de que me lo habían ocultado y de que me habían mentado, así que yo también les menté. Y decidí no decir que lo sabía. A los quince conocí a Lucas y nos pusimos de novios, como estaba de novia, mi mamá decide contarme, "para proteger a la pareja". Así que les contó a todos. No solo a mí. Ahora, todos saben. Toda mi familia, mis hermanitos, mis tíos, mis abuelos. Igual cuando se lo contó a Lucas y hablamos, Lucas decidió no usar preservativos. Tampoco quiso hacerse el test para saber si tenía. Dijo que no le importaba. Pero después cambió de idea y usó los preservativos.

Tengo problemas para realizar adecuadamente el tratamiento antirretroviral. Me olvido, me cuesta. No sé por qué. Odio tener esto, no quiero hablar de eso, no quiero tener que hacer todo lo que hay que hacer, es mucho, que se yo...

A los 17 cuando me quedé embarazada y me fui a vivir con mi novio a su casa, tampoco dijimos nada. Guardamos el secreto para que su familia no se entere, y bueno, así no decían nada...

Voy al hospital cuando puedo, cuando empecé fue por el embarazo, para control de embarazo, ahí, todo el mundo me reta. La enfermera, la médica, el doctor, la del laboratorio, de la sala, no entienden nada. Lucas ya ni quiere venir, pero hay que venir. Hablamos con vos y nos comprometimos a venir, por él bebe, me acuerdo, pero bueno, nos quedó la costumbre... Para que no se contagie. Me acuerdo que nos contaste de los remedios que había que tomar, de la teta, que la leche contagiaba, y qué había que hacer cuando fuera el parto. Nos explicaste un montón de cosas, me acuerdo que después me olvide todo y que siempre nos repetías todo cada vez que volvíamos. Lucas se hizo el test y le dio negativo. No me puse contenta pero no dije nada. Bah te lo conté a vos, y quedo entre nosotras. No me gusta que no tenga, no se lo digo, pero me molesta. ¿Por qué? ¿Si no se cuida? ¿Al final cómo es? Ni siquiera era responsable... bah, no decía nada, no dice nada.

Lucas no quería venir, por él bebe solamente veníamos. Pero para qué usar preservativo, me decía, y bueno, yo le decía que mejor si no se contagiaba, pero él no quería creer, no quería usar el preservativo y yo le dije que bueno.

[...] Los tratamientos cambiaron varias veces, y después del test de resistencia, me lo volvieron a cambiar y después me dió indetectable la carga. Fue parto natural y todo salió bien. ¿Te acuerdas? Aunque nos estaban esperando, igual les dijimos como nos habías enseñado, lo del VIH y lo del tratamiento, les mostramos las pastillas y los estudios, la libreta. No sé si fue fácil, estaba nerviosa, Sí, tenía miedo, pero estaba dolorida...

[...] Yo me sentí bien, pero porque hablaba con vos. Me ayudaste con él bebe. Yo estaba medio deprimida me parece, no me acuerdo, pero me ayudaste, me sentí mejor. Aprendí a darle los remedios al bebe, a tomar los míos. Pero me cuesta seguir. Y los demás me joden. No los soporto. Charlo, pero la verdad no me interesa mucho lo que hablamos con ellos, es inútil...

[...] ¿La peor relación? Con las parteras, me trataron re mal. Ya ni me acuerdo. La mejor relación... con ustedes, sin problemas. Me ayudaron un montón. Y la verdad que sí, que sirve. Me siento protegida creo, o que me entienden, que me ayudan con lo que no sé.

No le contamos a nadie del VIH porque Lucas no quiere decir. Ni a sus padres. Mi familia sabe, pero solo ellos, y no cuentan. Menos mal... [...] y ustedes que tampoco dicen nada.

Yo te diría que gracias creo, porque me ayudaron y no me retaron tanto. ¡Jajá! Si sí, te prometo que vuelvo, te prometo que no voy a tomar alcohol, que me cuido, te prometo que lo hago...