

La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH. Un estudio cualitativo realizado en el área metropolitana de Monterrey, NL.

Amanatios Konstantinidis *

Martha Leticia Cabello Garza **

Resumen

El presente estudio cualitativo explora cómo la VIH-seropositividad es experimentada en el momento del diagnóstico. El propósito fue descubrir la problemática que enfrentan las personas que viven con el virus VIH y conocer sus sentimientos, ideas y percepciones acerca del contexto social y cultural en su vida cotidiana. El estudio descubrió que las personas sufren un cambio en cuanto a la percepción que tienen sobre sí mismas y que el virus constituye una “ruptura curricular” en su vida. El proceso de notificación tiene un fuerte significado emocional y muchas veces provoca una crisis. Esta investigación encontró que las personas únicamente se hacen el estudio cuando presenta alguna enfermedad grave como por ejemplo: neumonía, meningitis, tuberculosis, entre otras. Las personas comparten el “secreto” de la infección con un pequeño número de individuos, siempre y cuando sean de su confianza. El virus VIH está estrechamente relacionado con un estigma específico, el cual está arraigado en la sociedad. Las representaciones sociales de la población sobre las personas infectadas siguen sin cambios relevantes hacia el significado del VIH, lo cual afecta considerablemente a las personas afectadas. Esta investigación reveló que los entrevistados de este estudio presentan un miedo significativo hacia la muerte, particularmente hacia la fase terminal del SIDA. El cambio del VIH

* *Trabajador Social del Centro de Control y de Prevención de Enfermedades-Ministerio de Salud y de Solidaridad Social, Grecia. Correo electrónico: amanatiko14@yahoo.gr*

** *Profesora investigadora de la División de Posgrado de la Facultad de Trabajo Social y de Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Nuevo León. Correo electrónico: marthacabello@yahoo.com*

de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica parece no ser difundido a la población. Las personas se apegan más en las religiones buscando alivio a sus problemas y a sus angustias ante la falta de apoyo profesional.

Abstract

This qualitative research explores HIV-positiveness as experienced from the diagnosis moment. It aims to discover how HIV positive people face their problems, and also to explore their feelings, ideas and perceptions of their daily life within social and cultural context. Surveyed people report suffering a shock in their own self-perceptions and regarding HIV-positiveness as a “rupture” moment of their own lives. Notification moments hold heavy emotional meanings and most often trigger personal crises. Findings are that people only take HIV tests when they feel seriously ill from some other disease. They tend to share their “secret” with only a small number of individuals they trust. HIV virus holds a deeply embedded social stigma, without any change in its social representations, which deeply affects HIV positive people. They fear death, especially AIDS terminal phase. There is lack of awareness of HIV as not only a fatal but a chronic illness. Finally, people approach religion searching for solutions to their problems and worries in the face of lack of professional support.

Palabras clave

VIH/SIDA, diagnóstico VIH, investigación cualitativa, estudio fenomenológico.

Key words

HIV/ AIDS, HIV-diagnosis, qualitative inquiry, phenomenology study.

Introducción

El VIH/SIDA es una infección cuya naturaleza ha conmovido al mundo. En realidad, es una muerte preanunciada o, como un paciente lo ha dicho, “una cadena perpetua” que emana problemas de amor y muerte de manera imperativa (Konstantinidis, 2004). Una de sus características principales es una muerte anticipada para sus portadores:

una vez que se da a conocer la VIH-seropositividad, la persona se enfrenta a la discriminación tanto en sus relaciones personales como en el trabajo, ya que al ser una enfermedad contagiosa, provoca el miedo y el rechazo de la sociedad. Cuando ataca a personas jóvenes el impacto en su vida es importante, ya que trunca las ambiciones y los sueños que normalmente existen en esa edad.

El VIH/SIDA surgió en una época donde la libertad personal y los derechos humanos se encontraban en lo alto de la agenda social. Sin embargo, su prevención no se puede basar únicamente en el sentido de la responsabilidad de cada individuo y en la solidaridad de todos (Montagnier, 1995). Por otra parte, se conoce que los virus que ocasionan la enfermedad pueden mudarse, ya que tienen la posibilidad de transformar las células, transportando informaciones genéticas que se desarrollan con gran rapidez. Esto promueve la idea de que el virus puede ser una enfermedad imprevista e innovadora, lo que incrementa su imagen y connotación aterradora.

Para Sifakaki (1995), el VIH/SIDA constituye un problema universal sin solución hasta el día de hoy, que ha marcado imborrablemente el paso hacia el siglo XXI. Como problema multifactorial, abarca diversos aspectos sociales y de salud: el prejuicio, la discriminación social, las relaciones familiares desintegradas, la homosexualidad, la adicción a drogas, las crisis o las enfermedades psíquicas, entre otras. Ante esta panorámica, el momento del diagnóstico cobra importancia, ya que frecuentemente determina la marcha del futuro de la persona con VIH y señala el comienzo de un nuevo proceso.

El objetivo de este artículo es describir la problemática y las reacciones que enfrentan las personas que viven con el virus VIH durante el momento del diagnóstico.

Kandilaki (1997) afirma que los estudios de temas sensibles como el VIH/SIDA requieren de un tipo de investigación en la cual el investigador se pueda infiltrar a la vida personal de aquellos que lo padecen. Como afirma Mason (2003), este enfoque se fundamenta en la tesis filosófica que busca entender cómo las personas interpretan las experiencias que se generan en el mundo social.

Por ello, el enfoque de este es estudio cualitativo y se basa en la perspectiva fenomenológica; en particular la desarrollada por Edmund Husserl (1964:35), quien define la fenomenología como “la ciencia del fenómeno puro” y también caracteriza la fenomenología del conocimiento como “la teoría de la esencia del puro fenómeno de conocer”, la cual aspira a la descripción y análisis de las maneras con las cuales los fenómenos aparecen en la experiencia vivida, por la existencia humana.

Los datos se recolectaron mediante la aplicación de entrevistas semi-estructuradas a profundidad. Esta técnica se caracteriza por tener gran flexibilidad, ya que permite una guía detallada de temas y en cuanto al orden de las preguntas que seguirá, permite introducir otras preguntas que no están mencionadas en la guía (Kandilaki, 1997). Los entrevistados podían responder de cualquier forma que eligieran, lo cual permitió agregar o evitar preguntas durante el proceso de la investigación.

Se entrevistaron seis hombres heterosexuales, seis hombres homosexuales y seis mujeres heterosexuales, todos ellos localizados en el área metropolitana de Monterrey. Es importante aclarar que la investigación se realizó a personas con VIH/SIDA que presentaran la mayor homogeneidad posible en relación al tiempo que se les detectó el virus (por lo menos seis meses antes de la entrevista). Los criterios de inclusión que se consideraron fueron: a) la edad, entre los 25 y 45 años; b) que todos participaran en grupos de autoayuda, y c) la sexualidad.

El anonimato de los participantes fue garantizado absolutamente. En este sentido, se firmó un formato de consentimiento y se asignaron pseudónimos griegos a cada uno de los informantes. Para garantizar la confiabilidad y validez del presente estudio se utilizó la técnica de grupo focal.

El VIH/SIDA como problema de salud pública

Las epidemias siempre afectan el funcionamiento de un grupo social. No obstante, la humanidad pocas veces había tenido que enfrentar una amenaza a la salud como la que representa el VIH/SIDA. Aunque es

considerada como una enfermedad emergente, no deja de significar un reto para los servicios de salud pública, para la atención médica y para el desarrollo tecnológico de pruebas, diagnósticos y medicamentos. Más aún, el VIH/SIDA también representa un desafío social, ético y económico (Tapia, 2000).

Paparizos (2002) asevera que la infección del VIH está estrechamente relacionada con otras enfermedades venéreas, tanto biológica como epidemiológicamente, y éstas facilitan con múltiples mecanismos la infección del VIH y viceversa.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1998), ha señalado que el VIH/SIDA se ha vuelto un azote cada vez más grave para la humanidad. La enfermedad constituye una catástrofe para millones de personas que se infectan con el virus a pesar de los recientes avances médicos, y quienes albergan la esperanza de un anuncio sobre los progresos terapéuticos hasta que fallecen. Por otra parte, impacta a nivel familiar, ya que es una tragedia que afecta a todos los miembros y tiene un alto costo emocional para ellos. Velasco (2005) destaca que la problemática va más allá de los comportamientos sexuales de las personas, y que corresponde al Estado asegurar la salud de éstos mediante políticas coordinadas con los grupos que trabajan en combatir la pandemia.

De acuerdo al “Análisis de los resultados de las cuentas nacionales en VIH/SIDA en México: estimaciones para el año 2000”, de 1997 al 2000, el gasto total en VIH/SIDA en México había aumentado de 89.7 a 179.7 millones de dólares, lo cual equivale a un incremento de 100.1%. Específicamente, el gasto en prevención aumentó 29%, y el gasto en atención en 130%. En el año 2000, 28% del gasto total se destinó al área de salud y prevención, mientras que el 72% se dirigió a la atención (Congreso Nacional sobre el SIDA, 2005).

Krisos (2002) afirma que el porcentaje de la transmisión heterosexual aumentó en los últimos años, específicamente en América del Norte y Europa Occidental, mientras que el porcentaje de nuevos casos entre homosexuales y drogadictos disminuyó o permaneció igual. En América Latina, casi 30% de los infectados son mujeres, mientras que en el Caribe, las mujeres corresponden al 50%. En los países en vía

de desarrollo, nueve de cada diez nuevas infecciones se presentan en mujeres. Se estima que en total, el 48% de las personas en el mundo con VIH son mujeres. Por lo tanto, no se puede afirmar al día de hoy que el VIH/SIDA es una enfermedad exclusivamente de los homosexuales. Aunque en los países desarrollados las mujeres que se han infectado corresponden al 20-25% de los casos, la tasa va en aumento y alcanzará en un futuro porcentajes iguales al de los hombres si no se toman medidas eficaces.

Así, Agrafiotis y otros (1997) han mencionado que cuando apareció el VIH se le reconoció como problema de los grupos marginales o de las minorías. Pero, como indica Stasinós (2002), en un cuarto de siglo la epidemiología inicial del síndrome se ha ampliado desde los grupos llamados “de peligrosidad alta” (identificados con grupos sociales y comportamientos que no son plenamente aceptados socialmente, como la homosexualidad y la toxicomanía) hacia otros segmentos sociales, lo cual le ha dado al síndrome nuevas dimensiones.

En su intención de controlar la expansión del virus la sociedad ha marcado a ciertos grupos sociales que se han considerado como peligrosos o responsables de su transmisión, lo cual ha influido en la discriminación real y simbólica hacia estos grupos (Pavlopulu, 2004). De esta manera, la amenaza del VIH/SIDA ha provocado una división de la sociedad entre sanos y enfermos, entre normales e individuos “desviados”, entre éticos e inmorales. Para Pavlopulu (2004), los infectados de VIH necesitan la ayuda, el apoyo y la solidaridad de sus conciudadanos. Sin embargo, las personas contagiadas perciben exclusión por parte de parientes, amigos, parejas y lo más importante, de las instituciones que los marginan real y simbólicamente.

De esta manera, persiste la discriminación, la negación de la atención, la estigmatización y el maltrato de los infectados por el VIH y enfermos con SIDA por parte del personal de salud dentro de las instituciones. Los centros de control de las infecciones introdujeron el término “grupos de alto peligro” por motivos relacionados con la historia epidemiológica del SIDA; pero también con la intención de tranquilizar a la población en general separándola de los “grupos de alto peligro”. De ésta manera, se ha insertado en la conciencia colectiva,

que las personas homosexuales se identifiquen con esta enfermedad. Sin embargo, el VIH/SIDA concierne al hombre común y no solamente al diferente, desviado, es decir, al “otro”. Esta conciencia colectiva ha conducido a la gente hacia una estimación baja del peligro, a la relajación precaria y a no protegerse (Pavlopulu, 2004).

Así, como afirma Stasinós (2002), después de un cuarto de siglo, el síndrome creció rápidamente; se expandió a través del mundo aboliendo fronteras sociales y clases, lo cual mostró que ante la amenaza de la muerte, todos somos iguales, sin privilegios, donde la única ayuda es el comportamiento sexual y social responsable. Stasinós, constató que no existen grupos de alto o bajo riesgo. En los últimos años el crecimiento de los casos del VIH ha sido constante, a través de la transmisión heterosexual, demostrando que no existen ciudadanos “sanos” y “limpios” por un lado, ni “susceptibles” y “profanos” por el otro. El amor no es sinónimo de terror ni de pecado sino es una función humana, la más elevada, y deberá ejercerse con responsabilidad.

De acuerdo a Krisos (2002), los datos de la UNICEF muestran que, a nivel mundial, uno de cada dos casos de infección VIH se da en personas de entre los 15 y 24 años. Otros datos de las Naciones Unidas estiman que el SIDA será la causa de muerte de 70 millones personas en los próximos 20 años. Durante la última década del siglo XX, la epidemia ha pasado de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica gracias a la evolución de la medicina y a los nuevos medicamentos. Sin embargo, el estigma que la sigue y las representaciones de la gente acerca del VIH/SIDA, crean un proceso difícil para las personas que viven con esta enfermedad. La presencia del VIH/SIDA significa un reto para los servicios de salud, pero también una gran oportunidad de desarrollo en los campos de la salud pública y clínica (CONASIDA, 2000). Pero además constituye un importante campo de investigación y de práctica profesional que requiere de información continua, comprensión, y además de entendimiento, con el fin de mejorar el funcionamiento socio-emocional de los pacientes portadores del virus.

Reacciones de las personas frente al diagnóstico de una enfermedad crónica

Como afirma Nettleton (2002), cualquier enfermedad crónica impacta la vida cotidiana de los afectados tanto en sus relaciones sociales (la opinión que tienen los demás para ellos), como en el sentido de sí mismo (su opinión personal de ellos mismos). Las reacciones de cada individuo hacia la enfermedad se determinan y formulan por el ambiente social, cultural e ideológico de la biografía de la persona. Por ende, la enfermedad se vuelve algo privado, pero a la vez algo público, influyendo en el individuo mismo y su identidad. Nettleton (2002:126), agrega que la enfermedad crónica es “la traición de la confianza fundamental en el cuerpo”. Así, la creencia de los individuos en cuanto a la posibilidad de superar enfermedades y síntomas, se ve limitada definitivamente; el individuo tiene que entrar en una nueva fase de vida sin salida y adoptar el rol del enfermo para siempre.

Una de las primeras descripciones acerca del modo de reaccionar del individuo después del diagnóstico de una enfermedad peligrosa, fue realizada por Shontz (1975), quien describió las reacciones bajo la forma de una sucesión, identificando las siguientes: 1) Choque inicial: el individuo se asombra, tiene un comportamiento automático y se siente fuera de la realidad como un observador; esto puede durar desde algunos días, hasta algunas semanas y es más intenso cuando la situación llega de imprevisto; 2) Yuxtaposición: se caracteriza por una desorganización del pensamiento y un sentido de pérdida, de luto y de desesperación; 3) Retroceso: el individuo tiende a utilizar la negación y la evasión para manejar la realidad, la cual se forma progresiva “se establece” en su vida y la modifica hasta que gradualmente el individuo comprende lo que le sucede y empieza a adaptarse.

Sobre el particular, Montagnier (1995) señala que una vez que el individuo es diagnosticado como VIH-seropositivo, entra a un nuevo mundo donde la persona que se ha contagiado no está enferma, pero se siente como enfermo, presintiendo las mismas amenazas, peligros y miedos que quienes se encuentran en la etapa de la manifestación de la enfermedad. La vida cotidiana gira entorno a continuos encuentros y visitas al hospital, contactos con asociaciones o profesionales de la

salud. Este choque inicia un periodo crucial, un periodo de discusión.

El diagnóstico de una enfermedad crónica o amenazante constituye el inicio de un largo procedimiento de adaptación, el cual se puede considerar como una crisis (Nettleton, 2002). Al respecto, Moos y Schaefer (Moos, 1982; Moos y Schaefer 1986) desarrollaron un modelo descriptivo para conocer los factores que influyen en el individuo al enfrentar una crisis, como en el caso del padecimiento de una enfermedad crónica. De acuerdo con el modelo, la adaptación depende de las estrategias de enfrentamiento al estrés que usa el individuo.

El instante del diagnóstico es sumamente importante, ya que frecuentemente determina la marcha del futuro de la persona con VIH y señala el comienzo de un nuevo proceso; considerando lo anterior, es una crisis que influye en muchos sectores de la vida de las personas. Este estudio aporta conocimientos importantes sobre la vivencia de la enfermedad por parte de los propios pacientes y sobre la etapa crucial que es la notificación del diagnóstico.

Resultados del estudio

En los estudios epidemiológicos existe confusión entre la identidad sexual del individuo con VIH/SIDA y la causa probable de infección. En este estudio se tomó en cuenta la auto-declaración de las personas con VIH/SIDA sobre su identidad sexual. Entre los entrevistados, 16 personas mencionaron como causa probable de la infección el tener sexo; entre ellos están dos personas que hicieron uso de drogas con inyección y una persona no quiso responder a esta pregunta. De los 18 entrevistados, 12 no tienen seguro social; la mayoría es considerada de la clase baja, debido a los bajos ingresos percibidos. Todos viven en el área metropolitana de Monterrey, buena parte vive sin acompañantes. A continuación se presentan algunas tablas que dan luz sobre algunos datos demográficos de los entrevistados:

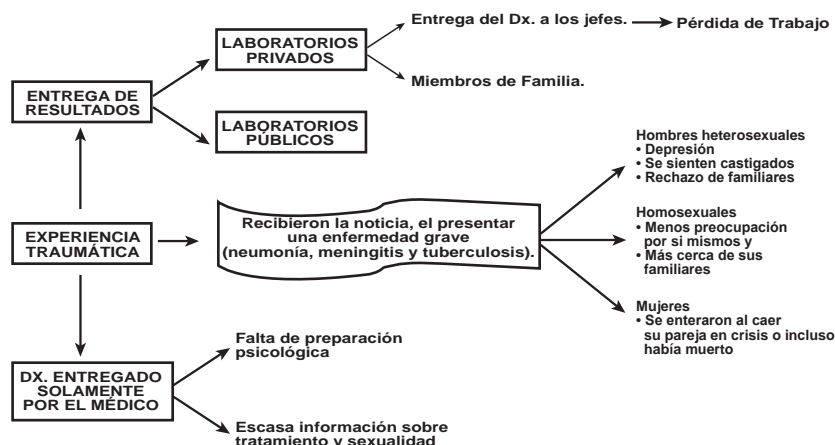
EDAD	PARTICIPANTES
25 - 30	3
31 - 35	3
36 - 40	5
41 - 45	7

PESOS MENSUALES	PARTICIPANTES
Hasta 3.000 pesos	9
3.000 - 6.000 pesos	7
7.000 - 10.000 pesos	1
11.000 pesos o mas	1

PROFESIÓN	PARTICIPANTES
Empleados	4
Sub empleados	5
Desempleados	4
Chofer	2
Chef	1
Amas de casa	2

ESTADO CIVIL	PARTICIPANTES
Solteros	9
Viudos	3
Casados	2
Separados	2
Divorciados	1
Unión libre	1

Los resultados del estudio se organizaron por grupos (hombres homosexuales, hombres heterosexuales, mujeres heterosexuales) y por temas. Los temas se han desplegado a partir de los testimonios de los diferentes entrevistados. La siguiente figura retrata de una manera sintetizada los hallazgos encontrados en el estudio.



El momento en el que se les diagnosticó con el virus de VIH fue crítico en la vida de los entrevistados. La mayoría de ellos recibieron la noticia mientras estaban internados en el hospital por una enfermedad oportunista ³; este es un patrón significativo, que se encontró en la mayoría de los participantes, ya que éstos se enteraron después de haber mostrado un síntoma. En las mujeres, particularmente, se presentó de forma violenta, ya que se enteraron de su condición de seropositividad (VIH+) cuando su pareja cayó en crisis o incluso había muerto.

³ Cabe aclarar que una enfermedad oportunista se refiere a cualquier enfermedad diagnosticada en el proceso del síndrome.

El inicio súbito y agudo de la condición de seropositividad no concedió mucho tiempo para que se pudieran adaptar psicológicamente a su nueva condición de salud. Sin embargo, asumieron la responsabilidad de hacerse cargo de sus parejas estables (algunas de ellas quienes les habían transmitido el virus), de la educación y crianza de los hijos y de adaptarse a una prematura viudez o a distintas condiciones económicas, según fuera el caso.

El proceso de notificación es un hito histórico que divide la vida en un antes y después. Este proceso comienza con el impacto que produce la noticia: el saber que viven con el virus, conlleva a cambios que transforman su vida cotidiana. Sin embargo, no se observa este aspecto en todos los hombres heterosexuales:

Nunca lo he tomado muy a pecho, nunca me he fijado mucho en eso porque, porque nacimos para morir y de algo nos vamos a morir, ¿verdad? Pero yo nunca lo he tomado muy a pecho, incluso ni lo he tomado en cuenta... la enfermedad, me entra por uno y me sale por el otro. (Aristophanes/heterosexual/34 años)

El resto de los hombres heterosexuales a quienes les preocupó o les afectó el diagnóstico VIH-positivo describen este momento de la siguiente manera:

Cuando me dieron la noticia fue devastador fue tanto psíquico como físico... pues principalmente, psíquico y físico. (Lysippus/Heterosexual/42)

Era una tribulación en mi mente, porque pensé en todo. (Plato/Heterosexual/42)

Este estudio demostró que los hombres heterosexuales presentaron angustia, lo cual corrobora lo mencionado en otras investigaciones. La depresión que desarrollan frecuentemente los recién diagnosticados puede resultar particularmente grave para quienes consideran el diagnóstico como un castigo o viven el rechazo por parte de sus familiares (Leiberich y otros, 1994; Sarafino, 1999). Asimismo, Fulk, Kane, Phillips, Bopp y Hand (2004) indican que las investigaciones realizadas

hasta el momento, muestran un aumento de los síntomas de depresión de entre 5% hasta 20% en las personas infectadas. Sin embargo, en la mayoría de las investigaciones que corresponden a la población masculina, se ha encontrado que estos porcentajes son más altos en la población homosexual, en comparación a los hombres heterosexuales.

Los resultados de este estudio muestran que los hombres homosexuales presentan menos preocupación sobre sí mismos y más acerca de sus familias, quienes en su mayoría comunicaron a su familia su enfermedad; se sintieron frustrados, débiles e impotentes. Parece que, en comparación con los otros grupos, los homosexuales tienen menor grado de angustia. Según otras investigaciones (Franke y otros, 1992), esto se puede explicar debido a que los primeros casos de VIH se habían diagnosticado en la comunidad homosexual masculina, quienes se movilizaron tanto en la difusión del conocimiento alrededor la enfermedad, como en la ayuda social y psicológica de los infectados.

El momento que me dieron el diagnóstico, este.... pues fue muy difícil o sea fue difícil no por mí, sino, por mi familia, por que, de hecho lo que me dolía a mi era lo que dijera mi familia, porque yo sabia lo que... lo que me podía...suceder. (Apollo/Homosexual/42)

Me sentí frustrado, este... pero no me pegó todavía hasta el día siguiente, este.... y ese día sentía una depresión por el trabajo, porque todavía no podía creer... entonces me frustró. (Diógenes/Homosexual/39)

El estudio descubrió que las personas viven un trauma en cuanto a la percepción que tienen sobre sí mismas. Para Burry (1982), la “invasión” del virus constituye una “ruptura curricular” en la medida que impone no sólo cambios en la organización de la vida de los afectados, sino en la imagen que tienen de sí mismos. Charmaz (1983) desarrolla la idea de que la pérdida de la identidad anterior (“pérdida del yo”) constituye un tipo de dolor adicional para la persona diagnosticada por el virus.

En investigaciones relativas a la depresión presentada en mujeres, en comparación a los hombres, las diferencias que se observan son

significativas. Los porcentajes oscilan de 2% a 35% o más (Karadimas, 2005). En el estudio en que se basa el presente artículo las mujeres no expresaron sentimientos intensos de enojo hacia su pareja quien las infectó. Las tres viudas que participaron se enteraron de su VIH-seropositividad justo después del fallecimiento de su esposo. Algunas reacciones que expresaron las mujeres son las siguientes:

Pensé luego, luego que iba a fallecer, o sea, uno relaciona VIH, o sea SIDA con muerte yo pensé... no me queda nada. (Iphigenia/Mujer soltera/42)

El día que me hicieron el examen y salió positivo, pues que te diré, se me cayó el mundo, como todas las personas; pero a la vez, también muy adentro de mí lo traje ¡verdad! sentí que el mundo dejaba de tener sentido para mí. (Helen/Mujer casada/33)

Para mí fue una sorpresa enterarme y quiero que sepas que a veces lloro mucho, sí lloro mucho porque no me esperaba, pero se me cayó, haga de cuenta que cayó agua fría, agua helada, sentí yo un cambio total, cambio total. (Artemis/Mujer viuda/36)

Los testimonios del grupo focal coinciden con los hallazgos de los subgrupos:

Obviamente yo me quedé en shock, o sea muda... pues me sentí fatal... fatal... pensé en suicidarme después de que salí con el infectólogo dije: ¿es verdad? Pero después de que el infectólogo me dio la noticia hubo momentos en que sí pensaba en tomar pastillas, muchas cosas... (GF/Alcestis/Mujer separada/45)

Este proceso de notificación tiene un significado emocional, en la cual surgen sentimientos variados y contradictorios. En ocasiones provoca una crisis que, aunque con el tiempo baja en intensidad, es caracterizada como un episodio que marca a la persona para siempre.

La reacción ante el diagnóstico se correlaciona mucho con la imagen del cuerpo y también con el bajar de peso. El significado que tiene un cuerpo delgado tiene que ver con las representaciones que existen sobre

las personas que son VIH-seropositivas. Como lo sitúa Bordo (1994: 94) “cada día más, el tamaño, la forma del cuerpo funciona como un índice de armonía personal e interna, como símbolo de la situación psíquica”.

La prueba la hicieron.... porque yo estaba enflacando mucho... estaba adelgazando mucho (Aristophanes/Heterosexual/34)

Decidí hacerme el examen porque este...estaba enfermo de fiebre tifoidea y la fiebre no me bajaba, bajaba de kilos y no me bajaba, y me daban un medicamento y no se me quitaba. (Odysseus/Homosexual/33)

La forma en que se entrega a los afectados la notificación de la portación del VIH es de fundamental importancia, ya que un diagnóstico de esta naturaleza afecta las vidas de las personas y la manera en que abordan su situación de salud en el futuro inmediato. Una notificación entregada con toda la información sobre los avances científicos que se han producido en el tratamiento del VIH/SIDA, incide positivamente en la proactividad de la persona por involucrarse en el tratamiento de la enfermedad; mientras que una actitud prejuiciosa y sesgada, inmoviliza a la persona y provoca profundas crisis, que pueden culminar en intentos de suicidio.

Cabe mencionar que en ninguna de las notificaciones del diagnóstico de las personas entrevistadas algún psicólogo o trabajador social acompañaron al médico en ese momento. De acuerdo a los relatos recopilados, los principales problemas surgen cuando el diagnóstico se da en laboratorios privados. Las narraciones de los entrevistados marcan que en el momento de la entrega se presentaron actitudes prejuiciosas de este delicado tema, asumiendo que quienes notifican no tienen una preparación suficiente, ni conocimientos adecuados sobre los tratamientos existentes. Sin embargo, esta situación no se refleja en las mujeres y en los hombres heterosexuales: son las personas homosexuales quienes han sufrido por una mala experiencia en el momento de entrega de diagnóstico:

A grandes rasgos me dijo, con pocas palabras, que estaba infectado y

yo me quedé pues en una pieza y yo pensé que me iba a... pues ampliar el tema ¿no? Y me dice: “Sabes que, tengo una, una junta muy importante y pues no puedo, no puedo platicar contigo...” (Constantine/homosexual/33)

A mi me dijeron que en 6 meses, que me prepararan para 6 meses. (Plato/Heterosexual/42)

...me dice la doctora “Usted tiene SIDA” ¡Así, con esas palabras tan gachas! (GF/Aristóteles/Hombre Homosexual/45)

Me entregaron el resultado “Aquí está tu resultado”. Y yo ya vi ahí el resultado. Me dijo que era un sin moral, y por eso me pasó lo que me pasó. (Odysseus/Homosexual/33)

Una doctora tarada, tarada me dijo “Usted tiene SIDA”. Yo sentí que me jalaron el pelo pa’ arriba y me bajaron. Yo estaba muy traumatado con el caso del Rock ⁴ que fue el primero que salió a la luz. Entonces yo traumatado, entonces me dice eso: “Y déle gusto a la vida que nada más le quedan cuatro años de vida”. Ah ¡Que suave! Hay que darle gusto a la vida, ¿verdad? ¡Me dio cuatro años y ahorita llevo once! (GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Así nomás el doctor entra y “Tú tienes VIH”. Pues me salí, pensé que el mundo se me iba a salir, de ahí salí zombi. (GF/Alcaeus/Homosexual/41)

El proceso de la notificación frecuentemente se describe con detalles y parece que este momento constituye un momento determinante en la vida de los entrevistados. En ocasiones los médicos compartieron los resultados del análisis en los lugares donde las personas infectadas laboraban, incluso siendo esto motivo de despido:

Se lo dijeron a mi jefe y perdí el trabajo, de verdad. Trabajaba en un restaurant y decían: “Vas a pegar el SIDA a todos” ¡Así me dijeron!

⁴ Se refiere al actor estadounidense Rock Hudson, una de las primeras víctimas de SIDA.

(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

Después me enteré que le dijeron a la empresa, o sea, la enfermera. Cuando me habían dicho que era confidencial, que no iban a decir. Entonces eso fue lo que no me pareció bien, pero como yo no quise hacer ningún escándalo, ni nada... por eso no, no hice nada. (Diógenes/Homosexual/39)

En otras circunstancias, se entregaron los resultados a miembros de la familia y no a la persona interesada:

A mi nadie me lo dijo, lo malo es que nadie me lo dijo. Lo malo es que los doctores se lo dijeron a mi familia y nunca a mí. A mi simplemente me dijeron, mis hermanos, mi mamá y una cuñada y una hermana me traían aquí al hospital diciendo que era cáncer. Entonces yo decía ¡Pues si es cáncer, algún día nos tenemos que morir! (Alejandro/Homosexual/43)

Las personas que tuvieron estas experiencias no reaccionan, ni lo denuncian por miedo a la discriminación. Sin embargo, algunas personas tuvieron buenas experiencias en cuanto la entrega del diagnóstico. El caso de Ariadne es uno de ellos:

Con una, una manera muy atenta, me dijo “Yo puedo estar infectado y yo puedo estar infectado, y tu no lo sabes ¿Verdad? Tú vas a estar bien, mientras tú tomes los medicamentos y todo, vas a estar bien. Yo puedo estar enfermo, pero si yo me cuido voy a estar bien”. (Ariadne/Mujer/45)

La mayoría de las personas entrevistadas narraron que consideran que la persona que debe dar los resultados debe ser una persona capaz (como un especialista, un psicólogo) y no sólo el médico. Para algunos entrevistados, al entregar la información es importante la preparación psicológica de la persona que da el diagnóstico, ya que una noticia de tal magnitud requiere conocimientos en manejo de situaciones de crisis para poder ser sobrellevado:

Pues sí, un especialista de psicología, algo así...Pues para que ahí le

pudiera pedir información. (Constantine/Homosexual/33)

Mira aquí en la clínica conocí a M.⁵, él es la persona, es una de las personas que, que se encarga de darte las platicas antes o después de una prueba. (GF/Socrates/Heterosexual/43)

Un asunto por demás interesante es que las personas ahora infectadas únicamente se hacen el estudio de seropositividad cuando presentan alguna enfermedad grave como neumonía, meningitis o tuberculosis. Es decir, las personas se diagnostican cuando aparece una enfermedad oportunista. En el caso de los entrevistados, éstos se enteraron sobre el virus cuando ya habían aparecido síntomas, lo que significa que estaban en una situación de inquietud o alarma sobre su salud:

A mí cuando me dieron el diagnóstico, me lo dieron porque yo caí en el hospital, en emergencias, estaba en urgencias y, este, y me ahí me llegó el diagnóstico. (Apollo/Homosexual/42)

Este último aspecto puede explicarse por la falta de sistemas de detección que se tuvo hace tiempo, ya que la mayoría de los entrevistados fueron diagnosticados hace más de seis años.

La discriminación que afecta a las personas viviendo con VIH/SIDA no se circunscribe al ámbito de la salud, ya que los problemas que afectan a quienes han adquirido el virus, abarcan la totalidad de los espacios en los que se desarrolla la vida. El mundo laboral representa uno de los ámbitos más sensibles para las personas que viven con VIH/SIDA, siendo su situación de salud algo que prefieren mantener en secreto. Aunque la Organización Internacional del Trabajo (2001) ha señalado la necesidad de terminar con la discriminación laboral que afecta a las personas que viven con esta enfermedad y de integrarlas para formar parte de la población laboralmente activa. Diversas investigaciones muestran la precarización de las condiciones laborales de las personas afectadas y las dificultades para incorporarlas a la población activa.

⁵ Líder del grupo, encargado también de dar resultados de VIH.

En este estudio, las principales dificultades que mencionan quienes tienen un trabajo estable se relacionan con la necesidad de mantener oculta su situación y con el fuerte componente de estrés e impacto emocional que esto implica. Este tema se ilustra en las palabras de Sócrates:

Nadie sabe en mi trabajo que sufro de esto. Saben que estuve enfermo no más, que estuve complicado. De mi trabajo me llegaron a ver, pero no saben que tengo VIH ¡Y nunca se los voy a platicar! (GF/Sócrates/Heterosexual/43)

Al llegar, la infección trae fisuras, discontinuaciones y cambios en el camino de la vida. Es limitada la preparación que se da a las personas infectadas para aceptarse y manejar un resultado VIH-positivo. Si se agregan a esto las condiciones y mecanismos de la notificación (el quién, dónde, cuándo, cómo) y la falta de apoyo psicosocial sistemático, se puede entender el por qué a las personas con VIH les resulta difícil aceptar y manejar la severa noticia en ese momento crítico de su vida. Cada uno de los individuos atraviesa por una fase de tristeza y de enojo e intenta “engancharse” o sostenerse, ya sea de personas o de instituciones en su proceso de adaptación y aceptación para este nuevo modo de vida.

Conclusiones y recomendaciones

El presente estudio presenta una revisión de la problemática que enfrentan las personas infectadas por VIH al momento del diagnóstico. Los hallazgos principales de esta investigación se recapitulan a continuación.

Dar la noticia del diagnóstico cuando las personas están internadas en una clínica debido a otras enfermedades es un patrón significativo encontrado dentro del contexto de la investigación. Las personas no atraviesan la fase prediagnóstica de la enfermedad, por lo que se presentan dificultades de adaptación hacia la nueva enfermedad que amenaza su salud. Al entrar en el mundo de la epidemia están obligados a reformar y desarrollar relaciones, fuerzas y recursos.

El tema de la entrega de la notificación del diagnóstico VIH positivo constituye un punto crucial en la ruta personal de los individuos. Los resultados de las pruebas son dados por los médicos y no existe un grupo multidisciplinario, en el que participen un psicólogo y/o un trabajador social, para que se atiendan otras dimensiones de la enfermedad. Frecuentemente, el médico no está capacitado para entregar una noticia de tal magnitud para la vida de una persona. Además, se descubrió que en ocasiones se da un trato discriminatorio por parte de los encargados de esta tarea. El sistema centrado en el médico y el hospital no permite incluir otras profesiones en la atención del VIH.

A las condiciones antes descritas se suma el énfasis biomédico que se da a la enfermedad, sin considerar otros aspectos relevantes de la atención. Contar con un consejero es una necesidad imperante ante un momento crucial en la vida de las personas, quienes tienen obvias dificultades para aceptar y asimilar el resultado VIH positivo. Después de recibir la noticia, cada persona entra en una fase de depresión y de enojo, intentando aferrarse a diferentes fuentes y recursos para adaptarse y sobrevivir.

Aunque existe un número importante de personas que relacionan el VIH de forma directa con la muerte, también se encontró la tendencia en los entrevistados a tener un alto grado de adaptación y aceptación del virus, lo cual presenta un pensamiento positivo. El diagnóstico les ha dado una oportunidad de reevaluar y replanear sus metas y sus vidas, provocando una serie de cambios positivos y funcionales. Sin embargo, hasta el momento la sociedad les ha negado la incorporación y desarrollo plenos en el mundo laboral.

Las personas que deciden compartir su “secreto” eligen un pequeño número de individuos de su confianza, quienes pertenecen generalmente a su ambiente familiar y de amistad. La portación del virus VIH está relacionada con un estigma específico, el cual está arraigado en la sociedad. Por ello, la violación de la confidencialidad del “secreto” compartido, ya sea hacia otros miembros de la familia o en el medio laboral, produce cambios no deseados en la vida de las personas con VIH/SIDA, así como diversas dificultades. Las personas

se apegan en las religiones buscando alivio a sus problemas y a sus angustias ante la falta de apoyo profesional.

Los entrevistados de este estudio presentan un miedo significativo hacia la muerte en general, y la fase terminal del SIDA, en particular. El cambio ocurrido, mediante el cual el SIDA se ha convertido de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica parece que no se ha difundido a la población.

Desde el amplio espectro de las dificultades y obstáculos que viven las personas con VIH/SIDA, y que se presentaron en este estudio, se distinguieron algunos aspectos que deben ser considerados y revisados para enfrentar de forma racional las siguientes cuestiones.

Se considera básica la implementación de programas sistemáticos de prevención en la infección del VIH en la que se incluya la implementación de la prueba de anticuerpos de forma oportuna. Siendo el momento del diagnóstico un parteaguas en la vida de los pacientes, se deben crear programas de apoyo dirigido hacia los pacientes a fin de mantener u obtener trabajo, además de desarrollar programas de capacitación en áreas con demanda en el mercado laboral.

Respecto a la entrega de la notificación del diagnóstico, se sugiere la capacitación de los encargados de las instituciones para afrontar con eficiencia la notificación al paciente. Podría constituirse una reglamentación en la cual se prohíba la entrega de resultados por parte de un solo médico y donde se exija que participe un equipo multidisciplinario que podría estar conformado por el propio médico, además de un psicólogo y un trabajador social. Considerando las condiciones y los mecanismos de la ausencia de un apoyo psicosocial sistemático y otros aspectos relevantes para la atención del paciente, se recomienda el desarrollo de cursos de capacitación y la supervisión al personal de los hospitales en cuanto a brindar información sistemática y apoyo antes y después de la entrega del diagnóstico.

Las narraciones de los entrevistados deben llevar a una reflexión sobre la importancia de hacer participe al paciente de su situación con profesionalismo y ética. Diversos organismos internacionales han

subrayado la importancia de la empatía y del respeto por los sentimientos de las personas que requieren de un consejero por parte del personal de salud, pero sobre todo cuando son personas recién diagnosticadas.

En relación al secreto profesional, se sugiere reglamentar el momento de la notificación prohibiendo estrechamente que se difunda información de los hospitales a las personas que no son involucradas directamente al paciente.

En cuanto a la discriminación que se muestra en los hallazgos de este estudio, es importante promover programas tanto de prevención como de información hacia la diversidad sexual, desde la edad escolar y principalmente en la adolescencia, etapa crucial de la vida sexual de los individuos. El método “educación entre sí” (*peer education*) se basa en la educación o información de una muestra de la población concreta sobre un tema, utilizando como instructores a miembros educados de la misma población. Los programas de *peer education* se han demostrado como un buen método de intervención a los adolescentes. Facilitan el diálogo entre alumnos y profesores, crean un ambiente de confianza, dan estímulos a los jóvenes para conversar el tema y no verlo como tabú, además de sensibilizar a la población escolar no sólo en temas como el VIH, sino abordando otros temas relativos con la salud sexual.

Debe resaltarse que la muerte es un asunto trascendental en la situación de las personas infectadas, por lo que requieren información actualizada y constante sobre el VIH. El desarrollo de oficinas de consulta profesional en toda el área metropolitana para que puedan acudir y recibir apoyo, se hace una inminente necesidad.

El Estado tiene una responsabilidad social la cual debiera tender hacia el desarrollo de una política social integral frente al VIH y las personas que viven con el virus, incorporando también la prevención e integración, tanto laboral como educativa.

El VIH concierne a todos los países y los ciudadanos del mundo. El desafío para enfrentar esta epidemia es el interés y el respeto hacia las personas infectadas, lo cual pone a prueba el sistema de seguridad social y los valores humanos. Este estudio invita a los especialistas del

área de la salud a mantener y apoyar los valores y los derechos humanos dentro de la lucha universal contra el VIH/SIDA. Esto requiere una colaboración estrecha entre científicos, gobiernos, instituciones, medios de comunicación y profesionistas, y por supuesto, de todos los ciudadanos.

Bibliografía

Agrafiotis, D. y colaboradores (1997). *SIDA, Dimensiones socioculturales y psicológicas*. Atenas: Ypsilon/ Biblia.

Asociación Hiv.gr (Sida.grecia) (2006). *Síntesis*. Disponible en Internet: <http://www.hiv.gr/prolipsi/diagnosi.html> (Recuperado el 1 de Abril de 2006).

Bordo, S. (1994). "Reading the Slender Body". En M. Jacobus., E. Fox Keller, S. Shuttleworth (eds.). *Body/Politics: Woman and the Discourses of Science*. London: Routledge.

Bury, M. (1988). "Social constructionism and the development of medical sociology". *Sociology of health and Illness*, Vol. 8, pp. 137-169.

Cabello, Martha (2006). "Intrapersonal and familial factors associated with obesity from a Mexican and Mexican American phenomenological perspective". *Dissertation Abstracts International*, 66 (10). The University of Texas at Arlington, pp. 1-20.

Castilla, R. (1967). *Zu Husserls Sprachphilosophie und ihren Kritikern*. Berlin: Diss.

COESIDA. (2005). *Consejo estatal del SIDA*. Nuevo León: COESIDA.

Congreso Nacional sobre VIH/SIDA e ITS. Disponible en Internet: <http://www.aids-sida.org/viiicongresonal.html> (Recuperado el 05 de Diciembre de 2005).

Charmaz, M. (1983). Disponible en Internet: http://www.law.umaryland.edu/faculty_profile.asp?facultyum=025 (Recuperado el 6 de Diciembre de 2006).

Fulk, L.J., Kane, B.E., Phillips, K.D., Bopp, C.M., & Hand, G.A. (2004). "Depression in HIV-infected patients: Allopathic, complementary, and alternative treatments". *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 57, num 4, pp. 339-351.

Franke, A., DeCamillis, M.A., Zink, D., Cheng, N., Brock, H.W., Paro, R. (1992). "Polycomb and polyhomeotic are constituents of a multimeric protein complex in chromatin of *Drosophila melanogaster*". *EMBO J.* Vol. 11 (8), pp. 2941-2950.

García, J. R. y Rengell, S. F. (1997). *SIDA, manejo del paciente con VIH*. México: El Manual Moderno.

Gravitz, (1984). Disponible en Internet: <http://www.sciencemag.org/cgi/content/refs/226/4678/1022> (Recuperado el 3 de Marzo de 2007).

Husserl, Edmund. (1965). *Phenomenology and the crisis of philosophy as a rigorous science*. New York: Harper y Row.

Iosifidis, T. (2003). *Análisis de datos cualitativos en las Ciencias Sociales*. Atenas: Kritiki.

Kandilaki, A. (julio- septiembre 1997). "La investigación al Trabajo Social. Recolección cualitativa y análisis de datos: un acercamiento breve". *Trabajo Social*, Vol. 47, pp. 150-159.

Karadimas, E. (2005). *Psicología de la salud-Teoría y práctica clínica*. Atenas: Tipothito.

Krisos, G. (diciembre, 2002). "La enfermedad que concierne a todos". *E- Iatriká, Elefterotipia*, Vol. 38, pp. 4-5.

Konstantinidis, Manos. (septiembre, 2004). "SIDA y discriminación social. Trabajo social y seropositividad". *Trabajo Social*, Vol. 73. Atenas, pp. 25-32.

Korman, M. (1977). "Clinical evaluation of psychological factors". *NIDA Research monograph series*. Maryland.

Leiberich, P., Engeter, M., Orlich, E. (1994). *Longitudinal development of distress, coping, and quality of life in HIV positives*. Nurnberg: Unpublished manuscript.

Mason, J. (2003). *La realización de la investigación cualitativa*. Atenas: Ellinika Gramata.

Montagnier, L. (1995). *Virus y hombres-SIDA: sucesos, investigaciones problemáticas*. Atenas: Katoptron.

Moos, R. (1982). "Coping with acute health crisis". En Millon, T. y Colaboradores (eds.). *Handbook of clinical health psychology*. New York: Plenum.

Moos, R. y Schaefer, J. (1986). "Life transitions and crises: a conceptual overview". En Moos, R. (ed.). *Coping with life crises: An integrated approach*. New York: Plenum.

Mpochi, C. (2004). *VIH/SIDA, cuando los anticuerpos no son útiles*. Ponencia presentada en el 1er Congreso Panelénico de Psicología de la Salud Atenas: Universidad Pantion. Octubre.

Nettleton, S. (2002). *Sociología de la salud y de la enfermedad*. Atenas: Tipothito-Dardanos.

Organización Internacional de Trabajo (2001). *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*. Ginebra: OIT.

Organización Panamericana de la Salud (1998). *Hacer frente al SIDA. Prioridades de la acción pública ante una epidemia mundial*. Washington: OPS.

Paparizos, V. (diciembre, 2002). "Afecciones sospechosas y comunes". *E-Iatriká, Elefterotipia*, No 38, pp. 4-5.

Pavlopulu, I. (2004). *Torsiones de carácter colectivo en cuenta de la amenaza social del SIDA y de los hombres que viven con este virus*. Tesis de Doctorado. Atenas: Universidad Panteion.

Sarafino (1999). Disponible en Internet: <http://www.free-essays.us/dbase/d5/dtb170.shtml>. (Recuperado el 30 de Febrero de 2007).

Shontz, F. (1975). *The psychological aspects of illness and disability*. New York: Macmillan.

Sifakaki, G. (1995). “Enfrentando la enfermedad incurable y la muerte. El punto de vista de la psicología”. En Potamianos, G. *Ensayos en la psicología de la salud*. Atenas: Ellinika Gramata. pp. 131-180.

Stasinós, N. (diciembre, 2002). “Con epicentro al hombre”. *E-Iatriká, Elefterotipia*, Vol. 38, pp. 4-5.

Tapia, C. (2000). *Lucha contra VIH/SIDA. Prioridad que impactó en avances importantes*. Disponible en Internet: <http://www.salud.gob.mx/conasida/noticias/diamun06/comunicado722.htm>. (Recuperado el 4 de Noviembre de 2005).

Velasco, A. (2005). Ponencia presentada en el 9º Congreso Nacional sobre el VIH/SIDA. Oaxaca.