

Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional

En los últimos diez años, el porcentaje de mujeres infectadas por VIH ha ido en aumento. Se calcula que, en la actualidad, alrededor de la mitad de los 33,4 millones de personas que viven con VIH son mujeres.¹ Este dato nos alerta de la creciente necesidad de entender y gestionar las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y su tratamiento, tanto en lo que respecta a la capacidad de las mujeres para asumir su situación, como en lo relativo a su calidad de vida y su bienestar social y emocional. A pesar de esta necesidad, la cantidad de investigaciones publicadas acerca de mujeres que viven con VIH continúa siendo limitada, y todavía son escasos los ensayos clínicos que buscan la participación de población femenina.² De todos modos, este es un debate aparte. Lo que sí sabemos es que, con independencia del sexo, el hecho de tener VIH entraña unos retos importantes para la salud emocional (figura 1). El abordaje del VIH como una enfermedad de carácter crónico, y a la vez aguda y potencialmente mortal, además del estigma asociado y de un sinfín de repercusiones médicas, conlleva una carga emocional exclusiva de esta condición.

Figura 1. Retos emocionales a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH



Las nuevas opciones de tratamiento resultan más efectivas, lo cual implica que las personas diagnosticadas de VIH pueden ahora disfrutar de vidas más largas y físicamente más sanas, pero esto conlleva también que aumente el período de carga emocional que debe soportar una persona seropositiva. La enfermedad y otros factores relacionados con el tratamiento pueden hoy en día pasar factura a la salud emocional en varias etapas de la vida —comenzando por la transición desde la niñez hasta la adolescencia y siguiendo con la edad fértil hasta llegar a la vejez—, sin olvidar que cada una de ellas ya implica *per se* ciertos retos físicos y emocionales.

En este artículo, las integrantes de Women for Positive Action han aportado sus experiencias personales acerca de los retos emocionales a los que han de enfrentarse las mujeres con VIH, con el fin de examinar cómo el apoyo emocional, a través de una serie de opciones, podría ayudar a mujeres que se encuentran en situaciones similares a mejorar su calidad de vida. Women for Positive Action es una iniciativa liderada por médicas, consultoras y mujeres representantes de grupos comunitarios. El grupo aboga por una mayor consideración de las necesidades de la mujer en la investigación del VIH, y asiste y genera recursos educativos que contribuyen a la resolución de los desafíos específicos a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH.

Los altibajos emocionales de vivir con VIH

La evidencia científica y la intuición nos dicen que, en general, las mujeres experimentan una mayor carga de alteraciones emocionales y del estado anímico que los hombres, un hecho que se asocia a menudo con las tensiones adicionales que sienten en su papel de madres o cuidadoras no formales. Existe un número reducido de estudios en los que se confirma que esta situación también se produce entre las personas que viven con VIH. Asimismo, se ha observado que, con frecuencia, las mujeres presentan mayor ansiedad y otras alteraciones del estado de ánimo, y es más probable que sean diagnosticadas



de depresión o que expresen sentimientos de vergüenza y culpa de forma más habitual que los hombres.³

Sin embargo, las razones para todo ello no están claras. ¿Es realmente cierto que las mujeres padecen más alteraciones del estado anímico que los hombres, o también puede ser que los varones tiendan a expresar menos sus problemas emocionales? ¿Podría ser que los médicos tuvieran más tendencia a diagnosticar alteraciones anímicas en mujeres? Sean cuales sean las razones, es bastante evidente que, al recibir un diagnóstico de VIH, el bienestar emocional de una mujer puede verse sometido a un estrés adicional. En efecto, es una reacción completamente normal sentirse abatida o incluso desolada tras recibir un diagnóstico de VIH, sentimientos que a menudo reaparecen en el transcurso de la enfermedad, en particular, en momentos de cambio.

Vergüenza y estigma

En muchas sociedades de todo el mundo, existe la expectativa generalizada de que la mujer debe de mantener la tradición moral. El hecho de tener VIH puede verse como una prueba del fracaso en el cumplimiento de este papel, y sabemos, mediante las investigaciones desarrolladas en países en vías de desarrollo, que las mujeres que viven con VIH reciben un tratamiento distinto (aun más negativo) al que reciben los hombres.⁴ Pero este estigma no sólo se limita a los países en vías de desarrollo, también está bastante extendido en el

mundo occidental y puede originarse en el seno de relaciones sociales y en el círculo familiar, dentro de la comunidad a la que pertenece la mujer y de la comunidad en su conjunto, en entornos laborales, e incluso puede proceder de la propia mujer (estigma interno o percibido). Este estigma puede tener un efecto devastador sobre el bienestar emocional de una mujer.

El estrés y la vergüenza causados por el estigma se han asociado con el miedo a la revelación y a la reacción de otras personas al conocer la situación de infección, el miedo al abuso, la discriminación y, en última instancia, con el aumento de la transmisión de la enfermedad. Dicho estigma ha sido también relacionado con la depresión,⁵ el trastorno por estrés postraumático,⁶ la falta de adhesión a los medicamentos y la dificultad para acceder a la asistencia sanitaria.⁷ A la larga, el estigma puede conducir a algunas mujeres con VIH a aislarse por completo de su comunidad para mantener su condición en secreto, negándose a sí mismas el apoyo social y sanitario que resultan imprescindibles para hacer frente a los problemas derivados de su enfermedad.

De cualquier forma, las opiniones y actitudes de la sociedad no son los únicos factores que pueden causar el sufrimiento emocional de una mujer con VIH. Los síntomas y las complicaciones de la enfermedad, junto con los efectos secundarios de algunos de los medicamentos utilizados para el tratamiento del VIH, también pueden afectar a la autoimagen y la confianza que una mujer tiene en sí misma. Efectos tales como la redistribución de la grasa, las fluctuaciones de peso y la alteración de la apariencia pueden ser demoledores y pueden con frecuencia provocar ansiedad y depresión. Sin embargo, no es necesario que las mujeres sufran estos efectos en silencio. Poniendo sobre la mesa estas cuestiones, y mediante el asesoramiento y el apoyo de los profesionales sanitarios, las mujeres, e incluso las personas de su entorno, pueden tener un papel fundamental a la hora de romper el ciclo de carga emocional que se retroalimenta por estas complicaciones.

Las familias también sufren

Por desgracia, en muchos casos no es sólo la propia mujer la que sufre las consecuencias emocionales del VIH. Con bastante frecuencia esta condición puede también ejercer un impacto negativo sobre la familia y las amistades que conforman la red de apoyo de la mujer. Como cabe esperar, las relaciones personales pueden verse a menudo afectadas. La mujer puede temer que su pareja le abandone, lo cual puede tener repercusiones tanto económicas como psicosociales, o puede no encontrar otra pareja una vez revelada su condición. Asimismo, podría sentirse traicionada si contrajo el VIH de su pareja. Lamentablemente, para muchas mujeres la violencia doméstica también puede ser un factor que incide en su bienestar emocional y físico tras la revelación.

¿Y qué ocurre con los efectos de la enfermedad sobre los hijos de la mujer? Es bien sabido que la probabilidad de sufrir depresión aumenta tras un parto, y podría aumentar todavía más en presencia del VIH. Existen cada vez más pruebas que nos demuestran que la depresión de una madre podría producir un impacto considerable y negativo en el desarrollo de los hijos, un efecto que se ve agravado con la seropositividad, situación en la que se dan preocupaciones adicionales relacionadas con la transmisión, el modo de dar a luz y los cambios de tratamiento.

La amenaza de la depresión

Aunque el VIH no es un causante directo de depresión, se ha señalado que entre un 30 y un 60% de las mujeres con VIH padecen este trastorno.⁸ Esta incidencia representa el doble de la que se registra en la población general. Las mujeres también son más propensas que los hombres a sufrir una variedad de afecciones asociadas con la depresión, como por ejemplo, el trastorno agudo por estrés (parecido al trastorno por estrés postraumático).⁹ ¿Cuáles son los motivos? Se cree que existen muchos factores que contribuyen a esta elevada tasa de depresión, entre los que se incluyen las preocupaciones relativas a la revelación, el estigma, las responsabilidades como proveedora principal de cuidados en el entorno familiar y la falta de apoyo social.

¿Cómo se puede entonces detectar si se padece depresión? Aunque muchas mujeres se sienten deprimidas después de haber sido diagnosticadas

de VIH o durante el curso de la enfermedad, cuando estos sentimientos se agravan o no desaparecen, o bien cuando limitan la capacidad de la mujer de mantenerse sana, resulta esencial buscar ayuda. La profesora Lorraine Sherr, directora de la Unidad de Psicología de la Salud en el University College de Londres, se muestra totalmente de acuerdo: «Es bastante habitual confundir la depresión con la tristeza, pero, comparada con la tristeza, la depresión es más intensa, dura más tiempo e interfiere más con la capacidad cotidiana para funcionar de un individuo. La depresión no es una parte normal de ser seropositiva y, por lo tanto, es esencial que las mujeres comuniquen a sus profesionales de la salud si tienen algún síntoma, para que así puedan discutirse las opciones de tratamiento».

Tal y como era de esperar, la depresión a menudo puede ser difícil de diagnosticar, ya que algunos de los primeros síntomas pueden ser similares a los que pueden provocar el VIH y los efectos secundarios del tratamiento (véase tabla).

| Tabla: Síntomas de la depresión |
|--|
| Tristeza |
| Ansiedad |
| Pérdida del interés en actividades habitualmente placenteras |
| Sentimientos de culpa, inutilidad o desesperanza |
| Problemas de sueño |
| Fluctuaciones de peso |
| Pérdida del apetito |
| Pérdida de la concentración |
| Falta de deseo sexual |
| Pensamientos suicidas |

Es de vital importancia que las mujeres que padezcan depresión busquen apoyo y tengan acceso al tratamiento, con el fin de preservar no solamente su bienestar emocional, sino también su salud física. Las investigaciones demuestran que la depresión puede acelerar la progresión del VIH a sida, y también que es mucho menos probable que aquellas mujeres que sufren depresión tengan una buena adhesión a la medicación en comparación con sus homólogos masculinos.³ En un estudio reciente¹⁰ quedó demostrado que los pacientes con un diagnóstico psiquiá-

trico (principalmente depresión) que recibían tratamiento para su salud mental tenían menos probabilidades de mortalidad que aquellos con diagnóstico psiquiátrico que no lo estaban recibiendo. Así, aun cuando la mejora del bienestar emocional de la mujer seropositiva sea tan importante, los beneficios de buscar ayuda y apoyo para la depresión también podrían afectar de forma positiva a la progresión del VIH.

Haciendo frente al VIH y a los cambios vitales

A medida que las personas con VIH viven vidas más sanas y largas, se ven enfrentadas a los desafíos emocionales que conllevan las etapas de la vida correspondientes a la adolescencia, la maternidad y la menopausia, circunstancias que pueden resultar particularmente difíciles de afrontar para las mujeres con VIH. Se ha demostrado que el inicio de la adolescencia y los retos que conlleva la etapa adulta aumentan los riesgos de que un adolescente seropositivo sufra problemas psicológicos y trastornos psiquiátricos importantes.¹¹ Esto podría estar relacionado con una falta de madurez emocional que dificultaría la capacidad de hacer frente al diagnóstico de VIH o, en algunos casos, podría estar asociado a una experiencia sexual no deseada.

El embarazo es otro ejemplo de un cambio importante en la vida que comporta presiones excepcionales sobre las mujeres con VIH. Ya quedaron atrás los días en los que se cernía un sombrío panorama sobre los bebés nacidos de mujeres seropositivas. No obstante, este hecho no ha conseguido eliminar la ansiedad y el temor que experimentan las mujeres que conocen su condición de seropositivas antes de quedarse embarazadas sobre cuestiones relacionadas con la concepción, el parto y la posible condición de seropositivo de su bebé. Y para aquellas mujeres que reciben su diagnóstico durante el embarazo, existe una mayor incidencia de problemas de salud mental (entre los que se incluye la depresión posparto) que en aquellas que han sido diagnosticadas antes del embarazo.¹² El hecho es que, con independencia del momento en el que la mujer recibe el diagnóstico, si está embarazada o está pensando en tener hijos, tiene derecho a recibir apoyo emocional y la derivación a un especialista para garantizar que tanto la madre como el hijo reciban el mejor cuidado posible y logren los mejores resultados clínicos.

En la actualidad, con un tratamiento eficaz una mujer de unos 35 años diagnosticada de VIH (como es habitualmente el caso) puede esperar vivir hasta pasados los 70 años. Esta esperanza de vida es igual de buena o mejor que con muchas otras afecciones crónicas de larga duración que representan una amenaza para la vida y, de hecho, continúa mejorando de forma constante. Aunque este hecho debería ser algo muy positivo, la historia no es tan simple. ¿Cuáles son las consecuencias adicionales de vivir durante más tiempo con VIH y de una exposición más larga al tratamiento antirretroviral?

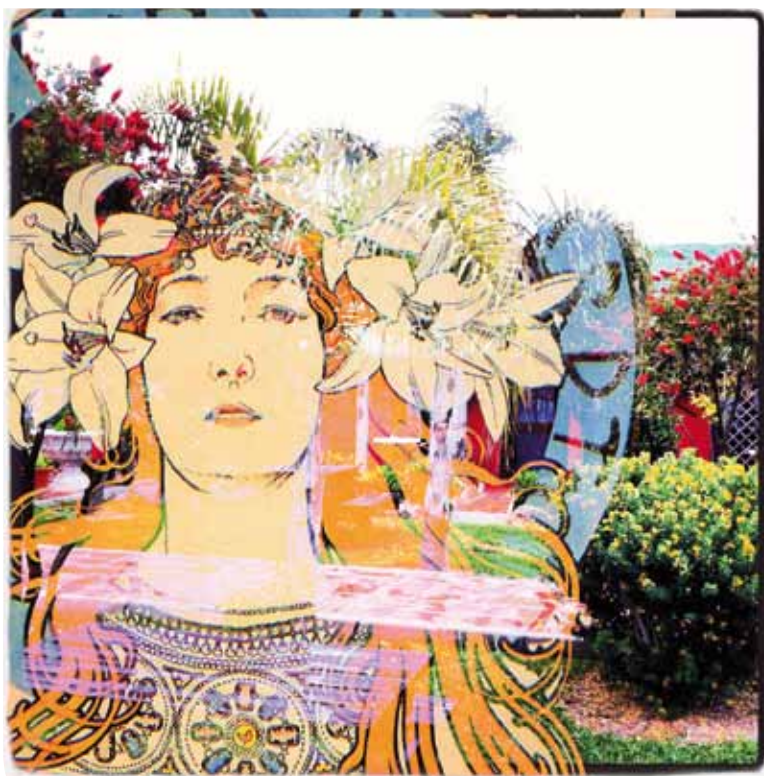
Es frecuente que las mujeres con VIH experimenten una menopausia

precoz y hasta un 65% más probable que padezcan síntomas menopáusicos tales como irritabilidad, pérdida de libido y concentración reducida.¹³⁻¹⁵ Además, a medida que las mujeres envejecen, podrían hacerse más evidentes los cambios neurocognitivos asociados con el VIH, es decir, el deterioro de la capacidad para concentrarse, recordar cosas o procesar información. Las mujeres podrían encontrar dificultades para llevar a cabo tareas cotidianas y aprender cosas nuevas, así como sufrir lentitud de movimientos y problemas de equilibrio. También podrían correr el riesgo de padecer enfermedades depresivas importantes, el trastorno neurocognitivo asociado al VIH (HAND, por sus siglas en inglés),¹⁶ la aparición temprana de la enfermedad de Alzheimer y demencia.

La cuestión es: ¿el sistema sanitario y la seguridad social están preparados para lidiar con estos problemas adicionales? Probablemente todavía no, ya que el envejecimiento y la larga supervivencia de las personas con VIH son fenómenos muy recientes y la base de conocimientos es todavía muy limitada. Existe una necesidad manifiesta de identificar y desarrollar estrategias de asesoramiento, apoyo emocional y otras herramientas que sirvan para mejorar el bienestar emocional de este creciente grupo de mujeres de más edad con VIH.

El apoyo emocional es esencial

Con tantos posibles retos y escollos emocionales a los que han de hacer frente hoy en día las mujeres que viven con VIH, y con una diversidad de necesidades sociales y culturales que influyen en el hecho de cómo cada una de ellas sobrelleva estas presiones, el apoyo emocional individualizado debería ser una parte esencial del cuidado de cada mujer. Puede que algunas mujeres no necesiten demasiado seguimiento, pero otras podrían sentirse más tranquilas con controles de salud más frecuentes y un apoyo adicional de la comunidad. Annette Piecha, integrante del grupo asesor de Women for Positive



Action de Alemania, resaltó que «los elementos de ayuda para garantizar el bienestar emocional continuado en el VIH incluyen el desarrollo de una relación estable y constante con el propio profesional de la salud, además del acceso a fuentes alternativas de apoyo a través de la comunidad y de los grupos de autoayuda».

A muchas mujeres les resulta de suma utilidad poder hablar con otras mujeres con experiencia en el VIH de primera mano, como por ejemplo, asistiendo a grupos comunitarios o con la presencia de personal que sufre su misma condición dentro de las clínicas. Sin embargo, tal y como Annette señala, no debemos subestimar el

valor que tiene una relación de apoyo entre un paciente y su profesional de asistencia médica. Evidentemente, el desarrollo de una relación de confianza depende, en gran medida, de las habilidades del profesional del entorno sanitario para mostrar empatía, respeto y compasión, factores todos ellos clave para la construcción de una comunicación bidireccional efectiva y, por consiguiente, una relación terapéutica positiva. Por desgracia, todos sabemos de casos en los que esto no sucede. Tener una relación cordial con el profesional de la salud es crucial, y si el paciente no se encuentra satisfecho, tiene derecho a pedir que se le asigne otra persona o una segunda opinión. Sin embargo, cuando la relación funciona, aprovechar la experiencia de un profesional sanitario puede hacer que el paciente se sienta con fuerzas para preguntar y para conseguir las herramientas necesarias a fin de tomar decisiones bien fundadas acerca de su salud y sus experiencias de vida.

A menudo, la primera etapa del tratamiento consistirá en asesoramiento y en una terapia de tipo conductual, como por ejemplo, la psicoterapia (tanto a nivel de grupo como individual). Ambos tipos de intervenciones consiguen una reducción del malestar emocional y una mejora de la calidad de vida.¹⁷ En el caso de mujeres cuyos problemas de salud emocional sean más graves, necesitarán acceder a estos tratamientos durante períodos prolongados o de forma episódica durante varios años. En la actualidad, el reto de los gestores de la asistencia sanitaria es el de garantizar que estos servicios estén disponibles de la forma y en el momento en que las mujeres los necesiten.

Finalmente, además del apoyo estructurado proporcionado por los servicios sanitarios y las organizaciones comunitarias, no se puede menospreciar la importancia y los beneficios del apoyo brindado por el propio grupo social de la mujer. Se ha demostrado que el respaldo de amigos y familiares ayuda a las mujeres con VIH a evitar la depresión y a afrontar

mejor su condición de seropositivas. Es frecuente que los miembros de la red de apoyo social asistan a las mujeres en caso de enfermedad, y estos desempeñan un papel clave en la prevención de la soledad y el aislamiento. No obstante, sigue siendo un hecho que, para muchas mujeres diagnosticadas de VIH, el miedo a enfrentarse a reacciones negativas de amigos y familiares si revelan su condición supone un obstáculo demasiado grande que afrontar, cerrando así las puertas a esta red de apoyo tan valiosa.

Por lo tanto, lo que hay que dejar claro es que, con independencia del sitio de donde proceda el apoyo, ofrecer a las mujeres la oportunidad de discutir sus sentimientos y de compartir sus preocupaciones de la manera que ellas consideren más adecuada es una parte

integral para ayudarles a mantener su salud y bienestar emocional.

Podrás encontrar una lista de enlaces de apoyo en el sitio web de Women for Positive Action (www.womenforpositiveaction.org).

Referencias

1. UNAIDS/WHO. *AIDS epidemic update 2009*. UNAIDS/WHO, 2009. Disponible desde: http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_en.pdf.
2. D'ARMINIO MONFORTE A, et al. *AIDS* 2010; 24: 1.091-1.094.
3. TURNER BJ, et al. *J Gen Intern Med* 2003; 18: 248-257.
4. *International Centre for Research on Women* (ICRW). ICRW, 2005.
5. LOGIE C Y GADALLA TM. *AIDS Care* 2009; 21(6): 742-753.
6. KATZ S Y NEVID JS. *AIDS Patient Care STDS* 2005; 19(2): 110-120.

7. SAYLES JN, et al. *J Gen Intern Med* 2009; 24(10): 1.101-1.108.
8. ICKOVICS JR, et al. *JAMA* 2001; 285: 1.466-1.474.
9. ISRAELSKI, DM, et al. *AIDS Care* 2007; 19: 220-225.
10. DELORENZE GN, et al. *AIDS Patient Care STDS* 2010; 24: 705-712.
11. MUSISI S Y KINYANDA E. *East African Med J* 2009; 86(1): 16-24.
12. LEVINE AB, et al. *J Reprod Med* 2008; 53(5): 352-356.
13. SCHOENBAUM EE, et al. *Clin Infect Dis* 2005; 41: 1.517-1.524.
14. MILLER SA, et al. *Menopause* 2005; 12: 348-356.
15. FERREIRA, CE, et al. *Gynecol Endocrinol* 2007; 23: 198-205.
16. VALCOUR V Y PAUL R. *Clin Infect Dis* 2006; 42(10): 1.449-1.454.
17. WHETTEN K, et al. *Psychosom Med* 2008; 70: 531-538.

Acerca de Women for Positive Action

Women for Positive Action es una iniciativa global que tiene como objetivo colaborar en la resolución de los problemas específicos de las mujeres que viven con VIH. La iniciativa está dirigida por un grupo asesor de profesionales de la salud, mujeres que viven con VIH y representantes de grupos comunitarios de Canadá, Europa y América Latina. El grupo está comprometido con la investigación y la concienciación sobre los problemas a los que se enfrentan las mujeres con VIH, sus profesionales de atención médica y otros

individuos implicados en su apoyo, tales como los defensores y líderes de las comunidades. El grupo asesor de Women for Positive Action ha desarrollado un conjunto de iniciativas cuyo objetivo es proporcionar un apoyo significativo basado en la educación y fomentar una mejor calidad de vida para la población femenina con VIH.

Grupo asesor de Women for Positive Action: Larissa Afonina (Rusia), Adriana Ammassari (Italia), Jane Anderson (Reino Unido), Teresa Branco (Portugal), Elisabeth Crafer (Reino Unido),

Antonella d'Arminio Monforte (Italia), Annette Haberl (Alemania), Margaret Johnson (Reino Unido), Anne-Mette Lebech (Dinamarca), Laurette Lévy (Canadá), Mona Loutfy (Canadá), Mariana Mărdărescu (Rumania), Fiona Mulcahy (Irlanda), Angelina Namiba (Reino Unido), Ophelia Haanyama Ørum (Suecia), María Jesús Pérez Elías (España), Annette Piecha (Alemania), Lorraine Sherr (Reino Unido), Ulrike Sonnenberg-Schwan (Alemania), Winnie Ssanju-Sseruma (Reino Unido) y Sharon Walmsley (Canadá).

Laura

Laura es de Barcelona. Tiene cuatro hijos y, actualmente, está en el paro. Viene a la entrevista acompañada de su marido Pedro.

Recibió su diagnóstico en el año 1987, embarazada de su hijo mayor. **"Fue un jarro de agua fría. Yo era una chica muy joven, tenía 18 años; era el mes de julio y estaba morena y muy guapa. Me encontraba muy a gusto conmigo misma y estaba contenta con mi embarazo. Y bueno, me hicieron la prueba y dio positivo"**.

Laura estaba entonces con el padre de su primer hijo, también seropositivo, quien fue diagnosticado con 19 años y murió a los 22. **"Llamé a mi pareja al trabajo y le dije que era seropositiva. Lloramos mucho, nos abrazamos y decidimos seguir adelante y no pensar. En cuanto a mi familia, mi padre sufrió mucho, sobre todo por mi hijo"**.

Los hijos de Laura no tienen VIH. Hablamos sobre su experiencia en los diversos embarazos. Durante el primer parto, el personal del hospital no la dejaba ni pasear por el pasillo, se sintió aislada y no muy bien tratada: **"Si hubieran podido, me habrían metido en una burbuja. Ahora ya no. Las cosas han ido cambiando; he notado mucha diferencia a lo largo de los diferentes embarazos"**.

Empezó a tomar tratamiento antirretroviral a raíz del segundo embarazo, hace 19 años, gracias al cual dio a luz gemelos. Las defensas le disminuyeron mucho y los médicos le aconsejaron iniciar la terapia. **"No lo asimilé; lloraba porque no quería tomar el tratamiento. La doctora me decía que no pasaba nada, que muchas personas lo tomaban y se iban a trabajar. Lo que me dieron no me iba bien, así que lo dejé de tomar; sin embargo, seguí encontrándome en muy buen estado"**.



Durante su tercer embarazo, le volvieron a dar medicación, pero siguió sin tomarla debido a los efectos secundarios.

Al preguntarle acerca de la reacción de los médicos, explica que le decían que estaba arriesgándose mucho; también recibió comentarios despectivos por parte de algunos de ellos. Su discurso cambia cuando habla de la que hasta hace poco y durante muchos años ha sido su doctora: **"Ya no la veo, pero siempre ha sido muy maja. En todas las ocasiones, he podido hablar de todo con ella y me he sentido muy apoyada"**. Con su doctor y su enfermera actuales también está muy contenta.

Después de tener a su hija pequeña, sus defensas ya bajaron mucho; a ello se añadió una neumonía de larga duración. Al final, tuvieron que ingresarla. A partir de ese momento, empezó a medicarse: **"No quería dejar a mis hijos nunca más por este motivo"**.

Laura ha tenido problemas con la adhesión a los diferentes tratamientos debido a los numerosos efectos secundarios que le provocaban. Tras cambiar de fármacos muchas veces, finalmente ha encontrado una combinación que le va bien: **"Con las pastillas de ahora no tengo efectos secundarios; con las anteriores me había dado de todo. Era tomarme una pastilla y te-**

ner que estar todo el día tumbada, con fiebre, sin oír bien y sin poder estar centrada". Su actual médico quiere cambiar su tratamiento para intentar que suban sus defensas, pero ella se muestra categórica al respecto: **"No quiero volver a cambiar de tratamiento. Yo me tomo mis pastillas y las defensas no pasan de 200 y pico; ya tengo bastante. Prefiero tener esas defensas y estar bien que no que me las quieran poner por las nubes y estar fatal"**.

A pesar de todas las malas experiencias con la terapia, Laura reconoce estar agradecida porque sin ésta no hubiera podido sobrevivir. Tiene, no obstante, muy presente el tema de la vacuna: **"A ver si me llega. Llevo 25 años con esto; quieras o no, claro que me pesan los años, aunque tengo la esperanza de que salga la vacuna"**.

En cuanto a su estado físico, Laura explica que su cuerpo ha cambiado por completo. Sufre lipodistrofia en el estómago: **"Me dio mucha rabia que me ocurriera. No puedo ponerme mi ropa; ya no puedo vestirme igual. Te ves diferente por completo"**.

Empezamos a hablar más sobre cómo le ha afectado emocionalmente el hecho de vivir con VIH: **"Lo que sobre todo me da mucha pena es que no se pueda decir. No se puede contar, me mirarían diferente."**

Yo lo he compartido con mi familia y con una amiga que es como de la familia".

Más allá de este entorno inmediato, Laura indica que evita explicarlo, no porque esté asustada, sino porque considera que su vida es suya y de nadie más. Por otra parte, remarca varias veces que no lo hace tanto por ella como por sus hijos: **"Yo quiero mucho a mis hijos y no quisiera nunca que los rechazaran. Eso te para mucho, no explicas nada"**.

Reconoce, sin embargo, que el no poder decirlo le hace sentir muy mal. Señala, a modo de ejemplo, cómo a veces tenía que ir a las reuniones del colegio y no se encontraba bien: **"Yo quería estar como todas las madres. En ocasiones, estaba mal debido a las medicinas o por lo que fuera, pero yo iba y me sabía mal que lo notaran o algo parecido; entonces, decía que tenía la gripe"**.

Toda su familia tiene el tema del VIH muy asimilado y esto para ella es muy importante. Sus hijos lo saben desde muy pequeños, ya que quería que comprendieran por qué a veces no se encontraba bien y tomaba tanta medicación. Además, compartirlo con ellos les ha permitido aprender de primera mano que siempre hay que ir preparados y con cuidado.

Respecto a su marido, hace muchos años que Laura y él están juntos, y han vivido muchas cosas los dos. Él es seronegativo y me explica que, cuando conoció a Laura, no tuvo miedo por el tema del VIH y que, por aquel entonces, las cosas estaban peor, dado que las posibilidades de tratamiento eran mucho menores.

Hasta el momento, Laura nunca ha sentido la necesidad de buscar ayuda externa, su apoyo es la familia. En sus visitas rutinarias al hospital, ha conocido otras personas que no se lo cuentan ni a su madre: **"Eso tiene que ser durísimo, me da pena"**.

Laura ha pasado por mucho y le ha ayudado canalizar todas sus vivencias escribiendo. Al final de la entrevista, expresa su deseo de poder publicar algún día estos textos para así poder compartir todo lo que ha aprendido y, por qué no, que sirva para ayudar a otras personas que se encuentran en la misma situación.

María

María tiene 50 años y vive en Madrid. Recibió su diagnóstico en el año 1987. Tiene, por tanto, un largo recorrido a sus espaldas conviviendo con el VIH. Tiene asignada la incapacidad permanente y una minusvalía del 65% debido al VIH y a otras afecciones. Está casada y tiene un hijo.

“Cuando me diagnosticaron, yo ya conocía a mi marido de haberle visto unas cuantas veces nada más. Él también era seropositivo. En casa los tres tenemos VIH”.

Iniciamos la entrevista hablando sobre cómo cree que le ha afectado emocionalmente convivir con el VIH durante todos estos años. **“Cuando te dicen que tienes VIH es un palo, aunque yo más o menos ya me lo esperaba, porque antiguos amigos de movida, de cuando estaba enganchada, lo tenían”.** Además, comentamos que la situación actual no es la misma que la de los años 80: **“Antes, al principio te decían que te ibas a morir; entonces no podías vivir ni disfrutar la vida, porque siempre estaba en tu cabeza. Ahora, continúa estando en la cabeza, pero no como antes, ni con la misma intensidad. Yo, afortunadamente —gracias a Dios—, tengo a mi familia, que nunca me ha dejado de lado por este tema, y eso es una gran ayuda”.**

María nos habla de su hijo y su voz denota que está muy orgullosa de él. Tiene 22 años y, actualmente, está estudiando en la universidad. Si bien ha pasado por momentos bastante duros, nos comenta que ahora está feliz, tiene muy buenos amigos y, desde hace poco, también tiene novia, una chica que conoce y ha aceptado la situación.

“En el momento de quedarme embarazada yo ya tomaba medicación, pero por aquel entonces se la quitaban a las madres para evitar los efectos secundarios en los bebés”. María se emociona al hablar del hecho de que su hijo tenga el VIH.



“Es una cosa que más o menos la acepto porque es así, pero me siento muy mal. Como digo yo, él no ha hecho nada. Toma medicación desde los cinco añitos, pero no ha tenido nunca problemas de salud”. Nos explica que su hijo sí ha pasado por momentos duros debido al miedo al rechazo: **“Siente que traiciona a sus amigos porque considera que les oculta algo. Yo le digo que en esta vida todo el mundo tiene algo oculto. También está el tema de la novia; se pregunta si lo va a aceptar, si le va a querer, si va a poder tener hijos, todo esto. Su padre le dice que ahora hay métodos para tener hijos y que salga bien”.**

María ha vivido los años más duros relacionados con el VIH, tomando tratamientos complejos y con efectos secundarios bastante comunes, entre los cuales destaca la lipodistrofia. **“Tengo mucha lipodistrofia en la barriga, y en la cara me inyectaron gel. Este tema lo llevo mal, porque la gente se te queda mirando con mucho descaro; mi marido se enfada mucho también. Según el estado emocional que tengas ese día, pues te sienta mejor o peor”.**

En general, no siente que haya sido discriminada por tener VIH. En la época en la que trabajaba, sí vivió situaciones más duras: **“Cuando estabas trabajando no podías abrirte. No es que te dijeran a ti nada, pero podías oír a la gente hablar y veías que no podías contarlo. Iba al médico, pero no podía decir realmente para lo que iba; es una pena y es triste. Hoy en día, la gente continúa sin entenderlo, a pesar de que hay tratamientos y se sabe que la transmisión no es tan fácil”.**

Otro ámbito donde hace años se sintió discriminada fue en el hospital: **“Cuando ingresé para la ligadura de trompas, hace unos 17 años, sí sentí rechazo; me metieron en una habitación sola y notaba que marcaban mucho las distancias”.**

Hablamos del tema del anonimato. María se mueve en un círculo de personas en el que todos lo saben, pero más allá de este entorno, sí que tiene miedo a revelar su estado serológico, dado que considera que la gente todavía no acepta a las personas seropositivas. Comenta que lo oculta básicamente por su hijo y por su familia, aunque

reconoce que ocultar su condición no le hace sentir bien, ya que no puede expresar cómo se está sintiendo.

Emocionalmente, María se ha apoyado en su círculo más cercano: familia y amigos. La espiritualidad también forma parte de su vida. **“Nosotros somos cristianos. Salimos de las drogas en un centro cristiano y nos seguimos moviendo en ese círculo; así pues, tenemos mucha gente de nuestro entorno que tiene el mismo problema que nosotros, lo hablamos de forma abierta y nos apoyamos. Tener a personas que te entienden y comprenden es muy importante. A lo mejor, si no hubiera tenido este círculo todo hubiera sido diferente”.**

Nunca ha pensado en buscar ayuda psicológica, pero remarca la importancia que ha tenido y tiene para ella la relación con su doctora, a la que con-

sidera una amiga. Se conocen desde hace muchos años y siempre ha podido hablarlo todo con ella.

María es una mujer optimista y se muestra muy agradecida con la gente de su entorno así como con sus médicos. Reflexiona sobre los enormes avances en el campo del tratamiento del VIH: **“Ves que la cosa va hacia delante y que va mejorando; entonces, vas teniendo más esperanza. Tengo muchos amigos que ya no están aquí. Yo he tenido mucha suerte, pero lo que pasa es que quiero más. No podemos quejarnos porque con todos los medicamentos que hay el VIH se ha convertido en una enfermedad crónica. Lo importante sería que saliera una vacuna para los que tenemos VIH y para los que no lo tienen. Yo sé que es muy duro todo este tema, sin embargo, hay que tirar para delante, hay esperanza; tenemos que luchar”.**

« Lo importante sería que saliera una vacuna para los que tenemos VIH y para los que no lo tienen. Yo sé que es muy duro todo este tema, sin embargo, hay que tirar para delante. »

Teresa

Teresa vive en Madrid y tiene 54 años. Madre de cuatro hijos, en la actualidad está trabajando. Fue diagnosticada de VIH en el 1985.

Empezamos a hablar sobre el impacto emocional del hecho de vivir con VIH: **“Creo que tengo mi vida bastante normalizada dentro de lo que cabe y, tras haber pasado por un montón de dificultades, mi situación actual es bastante estable”.**

Explica que, al principio, tuvo muchos problemas, sobre todo a nivel social; la gente tenía mucho miedo, ya que no se sabía gran cosa acerca del tema: **“En el momento del diagnóstico, el VIH era tan desconocido que yo no tenía mucha conciencia de qué era a lo que nos enfrentábamos; por no haber, no había ni tratamientos. Realmente, me di cuenta de que tenía algo muy grave cuando empecé a perder muchos amigos. Entonces es cuando me doy cuenta de que la realidad es más dura de lo que parece”.**

Teresa comenta que la actitud de la gente le afectó muchísimo: **“Te miraban de otra manera, era como si lleváramos un estigma marcado en la frente; era muy duro”.**

En cuanto a tratamientos antirretrovirales, he seguido muchos a lo largo de todos estos años. Al principio, empezó con AZT. Fue muy duro, ya que llegó a

« Con lo que más he tropezado ha sido con los rechazos de la administración pública; te podría dar mil ejemplos. Y sigue ocurriendo. No estoy hablando de cuando empezó todo este tema, sino de mucho después. »

tomar 20 pastillas diarias. Además, ha padecido numerosos efectos secundarios y reconoce que lo ha llevado y lo sigue llevando mal. Hablando ya de forma específica sobre su imagen corporal, comenta que, en su caso, ha experimentado pocos cambios.

Cuando tocamos el tema de la maternidad y el VIH, Teresa suspira: **“Madre mía. Al principio fue duro. Con el mayor no tomé medicación, con los otros tres, sí”.** La voz se le quiebra un poco: **“Fue duro; negativizaron todos el VIH menos el pequeño”.**

Su relación con los médicos ha variado mucho a lo largo de los años. Al comienzo no se sintió muy apoyada, pero reconoce que el personal sanitario en general también tenía mucho desconocimiento acerca de la enfermedad. **“Era una época distinta, la gente no tenía tampoco mucha conciencia de lo que había y los médicos estaban exactamente igual. Fue duro porque nos etiquetaban. A mí no me dejaban ni salir al pasillo, imagínate el resto”.** Con el tiempo, la situación fue mejorando.



Señala que, normalmente, ha tenido suerte con los médicos especialistas, y que con su actual doctora, con la que lleva muchos años, está encantada.

En cuanto a su entorno más inmediato, siempre ha recibido el apoyo de su familia. Respecto a sus amigos, comenta que tampoco ha tenido problemas. Cuando necesita hablar con alguien sobre temas relacionados con el VIH, habla con total libertad tanto con su familia como con algún amigo que tiene el mismo problema.

Otro cantar han sido las diversas situaciones que ha vivido con la administración pública. **“Con lo que más he tropezado ha sido con los rechazos de la administración pública; te podría dar mil ejemplos. Y sigue ocurriendo. No estoy hablando de cuando empezó todo este tema, sino de mucho después”.**

A modo de ejemplo, explica el caso de su hija, una chica de 25 años que tiene una discapacidad. A la hora de conseguir plaza en un centro ocupacional, le pidieron un certificado médico conforme no padecía enfermedades transmisibles y una analítica del VIH. Su hija pudo obtener la plaza, pero Teresa

se indigna pensando en la situación de otras personas que, por ser seropositivas, no habrán podido acceder a un centro.

Su hijo menor también ha pasado recientemente por una situación discriminatoria: **“Le iban a operar de fimosis y ya estaba en la mesa de operaciones y anestesiado. Pero le mandaron a casa sin operar al saber que era seropositivo. Tuve que volver con él a urgencias por la noche”.**

Teresa también ha buscado apoyo más allá de su entorno inmediato. Durante mucho tiempo, acudió con regularidad a una asociación dedicada a la atención de personas con VIH. Considera que este tipo de asociaciones son muy necesarias y que, sin la ayuda que ella recibió, probablemente no llevaría una vida normal: **“Ayuda bastante el tener algún sitio donde canalizar todos tus miedos e historias. Eso sí fue un trampolín; no deja que te hundas del todo porque conoces a personas en tu misma situación y eso es muy beneficioso”.** Si bien ahora no tiene tiempo de continuar yendo a la asociación, reconoce que a veces echa de menos las reuniones y el ver a la gente.

Pasamos a hablar del ámbito laboral. Al inicio de la enfermedad, le dieron un certificado de incapacidad permanente, pero para ella trabajar es muy importante: **“Yo no quiero dejar de ir a trabajar y de hacer una vida normal como todo el mundo, que, además, es lo que pretendo. Hoy por hoy, primero, que no me lo puedo permitir, y segundo, que no me sentiría bien”.**

Hace cinco años que está trabajando en el mismo sitio y explica que, antes de conseguir el empleo, le pidieron que fuera a un reconocimiento médico. Entonces, comenta que se le ocurrió saltarlo sin más: **“Hablé con el director de la clínica y se lo expliqué. Le dije que no mi hiciera perder el tiempo, que no iba a hacer el reconocimiento si no iba a poder entrar, así me evitaba un disgusto. Se quedó un rato callado y, finalmente, me dijo que si me encontraba bien, que fuera”.** Teresa fue, pasó el reconocimiento y logró el trabajo con un contrato indefinido. Hoy en día, cada año se hace el reconocimiento preceptivo, e incluso informa al médico de los resultados clínicos relacionados con el VIH.

Cuando hablamos sobre el hecho de revelar su estado serológico, Teresa afirma que no tiene miedo, pero remarca: **“Sé que, a día de hoy, siguen ocurriendo situaciones como la de mi hijo al irse a operar. Si bien sé que no es como antes, sigo desconfiando. Hay sitios donde no debes ir y decirlo gratuitamente. Soy de las personas que piensa que no se tiene que hacer público de entrada, pero tampoco se debe ocultar”.**

Es consciente de que hay personas que tienen miedo de explicar que son seropositivas incluso a su familia: **“Eso es muy duro; todo se vuelve más complicado cuando no cuentas con nadie”.**

Teresa siempre tiene muy presente a su hijo menor, y varias veces, a lo largo de la entrevista, habla de él. Entiende las dificultades por las que pasa y, desde esa posición, intenta que, con su manera de vivir con VIH, pueda ayudar a su hijo a llevar una vida normal: **“Yo necesito esta normalidad, vivir como el que vive con una diabetes o con cualquier otro problema que puede ser crónico pero que se pueda normalizar. Es importante que mi hijo también aprenda a hacerlo”.**